



VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO PARA REGISTRO DE SINAIS E SINTOMAS PELO CUIDADOR NO CUIDADO PALIATIVO DOMICILIAR¹

Nair Caroline Cavalcanti de Mendonça Bittencourt*

Rafael Celestino da Silva**

Nádia Fontoura Sanhudo***

Marléa Crescêncio Chagas****

Audrei Castro Telles*****

Marcelle Miranda da Silva*****

RESUMO

Objetivos: elaborar e validar um instrumento para registro de sinais e sintomas por cuidador de doentes em cuidados paliativos oncológicos no domicílio. **Método:** estudo metodológico com duas etapas: 1) revisão integrativa da literatura para a geração de itens e composição do conteúdo mediante síntese de evidências, montando o “Registro de Sintomas do Paciente”; 2) validação de conteúdo com 11 especialistas em assistência domiciliar de cuidados paliativos oncológicos, que responderam, nos meses de junho e julho de 2020, questionário contendo escala Likert. Realizamos teste preliminar do instrumento com 15 cuidadores. Na análise, foi considerado o índice de validade de conteúdo >80%, calculado em três grupos: cabeçalho; sinais e sintomas; design— e global do instrumento. **Resultados:** após três rodadas de avaliação, os índices de validação de conteúdo alcançados para os três grupos e para o global do instrumento foram respectivamente: 95,5%, 95,58%, 86,5% e 92,52%. O coeficiente alfa de Cronbach foi 0,925. **Conclusão:** a validade de conteúdo do Registro de Sintomas do Paciente foi verificada concebendo nova ferramenta para os cuidados paliativos oncológicos. Sua aplicação representa contribuição para a comunicação efetiva entre cuidadores e equipe de saúde, com potencial para impactar diretamente a qualidade de vida dos doentes e familiares.

Palavras-chave: Assistência domiciliar. Cuidados paliativos. Estudos de validação. Enfermagem oncológica.

INTRODUÇÃO

O câncer, dentre as doenças crônicas não transmissíveis, é um dos principais problemas de saúde pública no mundo, responsável por milhões de mortes anualmente⁽¹⁾. Em 2020, de acordo com as estimativas do Global Cancer Observatory (Globocan), ocorreram 19,3 milhões de casos novos de câncer no mundo⁽²⁾. Diante do diagnóstico dessa doença que ameaça a vida e gera sofrimento, é necessária a aplicação dos cuidados paliativos com o objetivo principal de controlar os sinais e sintomas decorrentes da própria doença e/ou dos seus tratamentos, de forma integral, com base

em uma abordagem multiprofissional⁽³⁾. Esses cuidados devem poder ser realizados onde quer que a pessoa precise ou deseje estar, portanto é fundamental que os serviços de saúde sejam capazes de oferecer assistência domiciliar (AD).

Essa distinção de ambiente para prestação dos cuidados paliativos, ou seja, que dá relevo ao contexto domiciliar vai ao encontro dos seus preceitos relativos à promoção da qualidade de vida e respeito à dignidade humana, com destaque para os cuidados paliativos nos estágios finais da vida. Em face das principais necessidades derivadas das doenças graves, como o câncer, os cuidados paliativos são definidos pela Organização Mundial da Saúde

¹Extraído da dissertação intitulada “TECNOLOGIA PARA GESTÃO DO CUIDADO EM SAÚDE NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil, no ano de 2021.

*Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem na Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: ncarolinne@yahoo.com.br. ORCID iD: 0000-0002-4451-6258.

**Enfermeiro. Doutor em Enfermagem. Professor da Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: rafaenfer@yahoo.com.br. ORCID iD: 0000-0002-5211-9586.

***Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG, Brasil. E-mail: nadiasanhudo@gmail.com. ORCID iD: 0000-0001-9714-2854.

****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: marleachagas@gmail.com. ORCID iD: 0000-0002-6122-7300.

*****Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem na Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: audreitelles@yahoo.com.br. ORCID iD: 0000-0002-1191-5850.

*****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: marcellemiranda@gmail.com. ORCID iD: 0000-0003-4872-7252.

(OMS) como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares ante os problemas relacionados às doenças que ameaçam à vida, e tal abordagem se faz mediante a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outras necessidades de saúde, físicas, psicossociais e espirituais⁽⁴⁾.

Estudos evidenciam que, diante da incurabilidade e progressão de doenças graves, crescente parcela da população prefere receber cuidados de qualidade em casa, sendo o domicílio o local escolhido para a morte. Contudo, a falta de estrutura, tanto dos serviços de saúde como das famílias, incluindo recursos humanos qualificados e presença de um cuidador capaz, pode inviabilizar a prática e direcionar o evento da morte para o hospital, carregado de maior sofrimento⁽⁵⁻⁸⁾. Tal situação enfraquece os sistemas de saúde e vem ameaçando sua sustentabilidade econômica. Assim, mudanças importantes na atenção à saúde têm buscado priorizar a ampliação dos serviços em direção ao domicílio do doente⁽⁷⁾, ambiente que possibilita a redução do uso das emergências, das hospitalizações, e favorece a continuidade do cuidado⁽⁸⁾.

Existem diferentes modelos de prática que integram os cuidados paliativos no contexto da comunidade, utilizando recursos da própria Atenção Primária à Saúde e recursos hospitalares, como aqueles dos programas de internação domiciliar, que se diferenciam na capacidade de assistência dos casos mais complexos baseando-se no modo de integração dos cuidados paliativos generalistas, ou das abordagens paliativas, com os cuidados paliativos especializados^(5-6,9). Estes podem ser acessíveis nas principais tipologias de cuidado, ou seja, domiciliar, ambulatorial ou hospitalar, aplicáveis em cada caso de acordo com as necessidades individuais dos doentes e das famílias.

Neste estudo, partindo da experiência das autoras e do modelo de prática do cenário investigado, a AD é direcionada para as pessoas com câncer incurável e com condições clínicas que a impedem de comparecer ao ambulatório. Assim, elas recebem consultas em casa por equipe multiprofissional, com intervalo médio entre as consultas de cinco dias, a depender da necessidade de cada caso. O critério fundamental

de referência do doente para essa modalidade é a presença de um cuidador capaz, ou seja, que garanta a continuidade dos cuidados em casa no intervalo entre as consultas, com base nas orientações que recebe e no apoio telefônico para gerir, principalmente, as eventuais alterações nos sinais e sintomas que comumente acontecem no câncer avançado. Nessa conjuntura, cuidador é a pessoa que presta diretamente os cuidados ao doente em casa de forma contínua ou regular, seja ele familiar ou não⁽⁶⁾.

Destacamos, apoiando nessa experiência das autoras e em evidências científicas, que o controle dos sinais e sintomas do doente com câncer avançado no domicílio é um desafio⁽¹⁰⁾. Para superá-lo, é fundamental a aplicação de estratégias que facilitem a gestão do cuidado, dentre as quais está o treinamento do cuidador para reconhecer e saber comunicar as alterações desses sinais e sintomas. A agilidade e a sensibilidade com que essa comunicação acontece⁽¹¹⁾ direcionam a resposta do médico e/ou do enfermeiro atempadamente, determinando bom resultado da conduta terapêutica de forma singular⁽¹²⁾ e favorecem a confiança e segurança do cuidador e do próprio doente para permanecer em casa.

A comunicação das alterações dos sinais e sintomas, principalmente profissional-profissional, conta atualmente com atributos de diferentes ferramentas e escalas que auxiliam o prognóstico e a tomada de decisão em cuidados paliativos, como a *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), que avalia e monitora nove sintomas físicos e psicológicos do doente⁽¹³⁾.

Contudo, acreditamos que a comunicação profissional-cuidador na AD pode ser facilitada com a proposta de um instrumento analógico para registro dos sinais e sintomas do doente no intervalo entre as consultas, com o diferencial de ter como público-alvo o cuidador. Assim, a elaboração do instrumento com base nessa hipótese deu-se em resposta à seguinte questão norteadora: “Quais informações devem compor um instrumento para registro diário, pelo cuidador, dos sinais e sintomas manifestados pelo doente com câncer avançado em casa?” Objetivamos, então, elaborar e validar um instrumento para registro de sinais e sintomas

por cuidador de doentes em cuidados paliativos oncológicos no domicílio.

MÉTODO

Estudo metodológico desenvolvido em duas etapas⁽¹⁴⁾, a saber: 1) elaboração do instrumento; e 2) avaliação do conteúdo por profissionais de saúde especialistas e por cuidadores. Na primeira etapa, foram levantados os itens para compor o conteúdo do instrumento por meio da síntese de evidências de revisão integrativa da literatura (RIL), publicada em “Sinais e sintomas manifestados por pacientes em cuidados paliativos oncológicos na assistência domiciliar: uma revisão integrativa”⁽¹⁰⁾, e fez-se montagem do primeiro protótipo do instrumento intitulado “Registro de Sintomas do Paciente” (RSP).

Para a montagem do protótipo do instrumento, optou-se pela organização em seções. A primeira seção, do cabeçalho, foi estruturada utilizando-se informações gerais consideradas necessárias para identificação do doente. A segunda seção foi composta por colunas contendo os sinais e sintomas identificados nas evidências da RIL⁽¹⁰⁾, com adição de imagens representativas para cada um deles, elaboradas pela primeira autora. Por fim, a terceira seção consistiu na área de captação de respostas, “sim” ou “não”, de forma objetiva, visando tornar o preenchimento factível e pouco influenciado pelas características sociodemográficas dos cuidadores.

Na sequência, foi criado um questionário semiestruturado dividido em duas partes. A primeira, para a caracterização do perfil dos especialistas, considerando: sexo, idade, formação e atuação profissional, tempo de graduado, maior titulação acadêmica, produção científica, área da produção científica, tempo de atuação na oncologia, nos cuidados paliativos e na AD. A segunda parte continha os itens do instrumento para a avaliação dos especialistas quanto à relevância, concisão, precisão, pertinência e clareza, com uso de escala Likert de quatro pontos com as opções: Concordo totalmente, Concordo, Discordo e Discordo parcialmente. Para a participação dos cuidadores nessa etapa de avaliação do conteúdo do instrumento, foram realizados testes preliminares com pequena amostra, que representava cerca de

10% dos doentes em acompanhamento na AD no período de coleta de dados.

Na segunda etapa do estudo, a coleta de dados ocorreu nos meses entre junho e julho de 2020, no serviço de AD de um hospital público federal, especializado em cuidados paliativos oncológicos, localizado no Rio de Janeiro, Brasil. A escolha desse cenário deveu-se ao fato de ser considerado referência nacional em cuidados paliativos oncológicos, possuir serviço de AD estruturado e organizado, com infraestrutura necessária à sua operacionalização e quantitativo expressivo de consultas domiciliares. Em 2019, esse serviço de AD realizou em média 777 consultas por mês, perfazendo 9.327 consultas no ano. Ademais, o hospital possui um ambiente de estímulo ao ensino e pesquisa, dedicado especificamente aos cuidados paliativos, bem como tem compromisso com a formação de novos profissionais paliativistas e com a promoção de articulação em rede para expansão dos cuidados paliativos em nível nacional.

Foram considerados para compor o grupo de especialistas, profissionais de saúde com vínculo no cenário de estudo que alcançaram o mínimo de 5 pontos com base nos critérios de Fehring⁽¹⁵⁾, adaptados ao contexto do estudo, dentre eles: ter prática clínica na temática abordada (1 ponto por ano/com máximo de 3 pontos); ser mestre em qualquer área da saúde (2 pontos); ser mestre com dissertação na área oncológica e/ou em cuidados paliativos (3 pontos); ter publicação de artigo científico, livro ou capítulo de livro na área oncológica e/ou em cuidados paliativos e/ou em assistência domiciliar (2 pontos); ter capacitação (especialização) na área oncológica e/ou em cuidados paliativos (2 pontos). Foram excluídos os profissionais que não atuavam na AD há mais de dois anos a contar do início do período de coleta de dados.

Os cuidadores selecionados para realização dos testes preliminares foram aqueles em que a AD estava instituída há no mínimo 15 dias, considerando dados disponíveis no serviço sobre o tempo médio de permanência dos doentes de 47 dias na AD; com idade igual ou superior a 18 anos; com nível de educação básica que lhes dessem condições para ler e compreender o instrumento e as orientações para seu preenchimento. Foram excluídos os cuidadores

de doentes com iminência de morte nas próximas 24 horas ou que estavam sobrecarregados e emocionalmente muito abalados.

Para definir a amostra mínima necessária dos especialistas, adotou-se a fórmula estatística aplicável a estudos de validação, $n = Z_{\alpha/2} * P * (1 - P) / e^2$, em que “Z α ” refere-se ao nível de confiança adotado, “P” representa a proporção esperada de especialistas indicando a adequação de cada item, e “e” simboliza a diferença de proporção aceitável em relação ao que seria esperado⁽¹⁶⁾.

Os especialistas e os cuidadores foram convidados de forma intencional pela primeira autora, por meio de contato pessoal individual, no cenário de estudo ou na consulta domiciliar, respectivamente. Para os especialistas, o prazo para a devolução da avaliação do conteúdo foi de 14 dias. O documento podia ser devolvido em mãos para a primeira autora ou deixado em pasta identificada no setor de AD, permitindo maior comodidade ao participante.

Para os cuidadores, o instrumento, na sua versão após as rodadas de validação dos especialistas, foi apresentado ao final da consulta domiciliar pelo enfermeiro da AD previamente treinado; na consulta subsequente, este instrumento preenchido foi recolhido e entregue aos autores para análise e elaboração da versão final do instrumento apresentado neste estudo. Na mesma ocasião desta consulta subsequente, o enfermeiro da AD estabeleceu uma conversa informal com o cuidador para buscar perceber facilidades ou dificuldades no preenchimento, bem como sobre o potencial de aceitação para sua inclusão na rotina de cuidados diários do cuidador.

O tratamento estatístico dos dados ocorreu por meio do programa Microsoft Excel[®] e da plataforma de software estatístico IBM SPSS[®]— esta última, especificamente para calcular o coeficiente alfa de Cronbach. Destaca-se que os dados qualitativos oriundos das justificativas dos especialistas foram agrupados por comparação e quantificação dos temas, confirmados pelos dados da observação dos instrumentos preenchidos pelos cuidadores e dos relatos transmitidos pelos enfermeiros da AD.

Aos dados de caracterização do perfil dos especialistas, aplicou-se a estatística descritiva

com frequência simples e percentual. Para análise da proporção de especialistas concordantes quanto aos elementos do protótipo do instrumento, foi utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), considerando IVC > 80% para cada item ser considerado válido⁽¹⁷⁾. O cálculo do IVC dos itens baseou-se na soma do número de especialistas que avaliaram o item como “3” (Concordo) ou “4” (Concordo totalmente), dividindo-se o resultado pelo número total de especialistas. O IVC global do instrumento foi obtido pela soma do IVC dos três grupos (cabecalho, sinais e sintomas e design) dividida por três.

Os itens avaliados como 1 (Discordo) ou 2 (Discordo parcialmente) foram revisados, substituídos ou excluídos. Os dados obtidos das justificativas desses escores, bem como da observação do preenchimento pelos cuidadores e dos seus relatos sobre essa experiência, foram agrupados pelo critério semântico e analisados em contraponto com a literatura, para decisão sobre a manutenção, exclusão ou revisão de cada item.

Calculou-se, ainda, o coeficiente alfa de Cronbach para avaliar a consistência interna do instrumento e, com isso, a sua confiabilidade, considerando satisfatória quando $\alpha \geq 0,70$, sendo classificados como alta confiabilidade $0,75 < \alpha \leq 0,90$ e muito alta $\alpha \geq 0,90$ ⁽¹⁸⁾.

Este estudo respeitou os preceitos das Resoluções nº 466/12 e nº 580/18 do Conselho Nacional de Saúde; foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery/Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (CEP-EEAN/HESFA/UFRJ) e do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (CEP-INCA), com aprovação sob respectivos CAAE 23266719.4.0000.5238 e 23266719.4.3001.5274. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo-lhes garantido o anonimato.

RESULTADOS

Com os resultados da RIL⁽¹⁰⁾, concluiu-se a primeira etapa do estudo. Na segunda etapa, inicialmente participaram 12 profissionais de

saúde. Contudo, um deles devolveu o questionário com vários itens sem preenchimento na primeira rodada da coleta de dados, caracterizando possível prejuízo na análise, sendo excluído do estudo. Quinze cuidadores realizaram o teste preliminar do instrumento.

Quanto à caracterização dos 11 especialistas, 9 eram do sexo feminino e 3 do sexo masculino. A idade predominante foi entre 36 e 45 anos (45%). Em relação à categoria profissional, o grupo foi composto por seis enfermeiros (55%), duas fisioterapeutas (18%), duas médicas (18%) e uma psicóloga (9%). No tocante ao tempo de formação, houve predomínio de especialistas com mais de dez anos de formação acadêmica (91%); oito profissionais tinham especialização lato sensu (73%) e três especialização stricto sensu (27%).

Sobre a atuação profissional, nove especialistas trabalhavam na área da oncologia e atuavam nos cuidados paliativos por um período igual ou maior que dez anos (82%). Quanto ao tempo de atuação na AD, um tinha período igual

ou maior que 10 anos (9%), quatro entre 7 e 9 anos (36%), cinco entre 4 e 6 anos (45%) e um entre 1 e 3 anos (9%). Dez dos especialistas afirmaram ter produção científica (publicação de artigo científico e/ou livros), cujas principais temáticas foram: oncologia (4); cuidados paliativos (8) e/ou AD (3).

Para a validação de conteúdo do instrumento RSP, foram necessárias três rodadas de avaliação pelos especialistas. Ressalta-se que, desde a primeira rodada de avaliação, apesar do alcance do IVC acima de 80%, mediante sugestão para alteração de qualquer item mesmo que por apenas um especialista, optou-se por realizar análise criteriosa e ajustes quando considerados pertinentes para aprimoramento. Sobre a observação dos instrumentos, identificamos preenchimento de todas as seções pelos cuidadores, sem dificuldade aparente e, dentre os relatos, observamos potencial para aceitação do instrumento na rotina de cuidado diário pelo cuidador. As avaliações desses cuidadores não indicaram ajustes adicionais no instrumento RSP.

Tabela 1. Índice de Validade de Conteúdo por grupo do RSP nas três rodadas de avaliação— Rio de Janeiro, Brasil, 2020

AVALIAÇÃO DO DESIGN					
Rodada de avaliação	Clareza e concisão do título	Lógica da organização dos itens	Tamanho do texto	Número de itens	
1ª	64%	91%	27%	64%	
2ª	82%	91%	91%	64%	
3ª	100%	91%	91%	64%	
IVC* total do grupo				86,5%	
AVALIAÇÃO DO CABEÇALHO					
Rodada de avaliação	Clareza e concisão do título	Relevância do item	Concisão do item	Precisão do item	
1ª	94%	97%	97%	91%	
2ª	97%	97%	97%	91%	
3ª	97%	97%	97%	91%	
IVC total do grupo				95,5%	
AVALIAÇÃO DOS ITENS QUE CONTEMPLAM OS SINAIS E SINTOMAS					
Rodada de avaliação	Clareza e concisão do título	Relevância do item	Concisão do item	Precisão do item	Representatividade da imagem
1ª	91,81%	99,18%	95,9%	91,81%	77%
2ª	95,09%	99,18%	97,54%	91,81%	82,81%
3ª	95,09%	99,18%	97,54%	91,81%	94,27%
IVC total do grupo				95,58%	
IVC total do RSP**				92,52%	

* IVC - Índice de Validação de Conteúdo; **RSP - Registro de Sintomas do Paciente.

Na primeira rodada, nove itens alcançaram consenso de validação entre os especialistas com IVC acima de 80%, compreendendo: na avaliação do design –“lógica da organização dos

itens”; na avaliação do cabeçalho –“clareza e concisão do título”, “relevância do item”, “concisão do item” e “precisão do item”; na avaliação dos itens que contemplam os sinais e

Da versão final do RSP constituída, cabe descrever que, na seção intitulada “cabeçalho”, consta o título do instrumento seguido de área para registro do mês vigente. Logo após, segue a parte de identificação do doente, onde consta local para preenchimento do nome, número da matrícula e região/bairro de moradia. Esse último item refere-se a uma divisão de grupos de doentes por áreas geográficas de acordo com o endereço do domicílio, necessária para o planejamento logístico.

Destaca-se que a delimitação dos bairros orienta a agenda de consultas conforme itinerário a ser percorrido, poupando tempo de deslocamento do profissional, já que o tempo para cuidado aos doentes somado ao tempo de deslocamento na AD pode impactar o serviço.

A segunda seção contempla 11 sinais e sintomas distribuídos em colunas nas quais cada um está associado a uma imagem representativa. Já a terceira seção contém linhas para preenchimento dos dias de forma sequencial. A marcação das respostas é de forma objetiva (“sim” ou “não”), referentes à apresentação ou não dos sinais e sintomas na data correspondente.

No final do instrumento, após a tabela principal, há um espaço para registro livre pelo cuidador com o título “Outros”, que, na observação dos instrumentos preenchidos, percebemos a expressão de outros sintomas, como o odor na ferida e a presença de lesões por pressão. Dos sinais e sintomas mais relatados, em ordem decrescente, destacamos: dor, sonolência, falta de ar, falta de apetite e vômito.

DISCUSSÃO

A primeira etapa do estudo, na qual foi realizada a RIL⁽¹⁰⁾, permitiu identificar os principais sinais e sintomas apresentados pelos doentes em cuidados paliativos oncológicos na AD, gerando informações para compor conteúdo do protótipo do instrumento para este estudo. Cabe ressaltar que a proposta de elaboração deste instrumento vem ao encontro da premissa de que os cuidadores precisam de assistência e orientação tanto acerca da evolução da doença quanto sobre os cuidados necessários a serem ofertados⁽¹⁹⁾. Nesse sentido, os profissionais de saúde devem ser capazes de se comunicar efetivamente com os cuidadores para alcance das metas de cuidado.

No que tange à segunda etapa do estudo, a validação do instrumento pelos especialistas obteve IVC global de 92,52% e coeficiente alfa de Cronbach de 0,925, confirmando a validação de seu conteúdo e nível de confiabilidade muito alta, em comparação com estudos envolvendo elaboração e validação de instrumentos^(17-18,20-21). Destacamos a importância do espaço denominado “Outros”, visto que, mesmo em pequena amostra de cuidadores para o teste preliminar, a complexidade do perfil clínico dos doentes e suas individualidades requerem atenção singular para a gestão dos casos e controle dos sinais e sintomas.

Nos serviços domiciliares com disponibilidade de contato telefônico para orientações, como no cenário de estudo, é possível apontar necessidades com base na identificação da presença e frequência de sinais e sintomas que geram desconforto e dificultam a permanência do doente no domicílio. O teleatendimento permite a adoção de medidas de forma precoce, pois facilita a avaliação e manejo dos sinais e sintomas no domicílio, configurando-se como uma estratégia que beneficia doentes com câncer em cuidados paliativos por reduzir a procura pelos serviços de emergência e hospitalizações⁽²²⁾.

Sob tal ótica, o RSP propõe auxiliar cuidador e profissionais de saúde no acompanhamento do estado clínico do doente em cuidados paliativos no domicílio, permitindo obter informações mais completas para identificar reais necessidades. A comunicação é primordial para o cuidado em saúde, especialmente com o doente que não mais se beneficia com tratamentos modificadores da doença. Nos cuidados paliativos, é fundamental a boa comunicação para prevenção e alívio de sinais e sintomas, o que requer eficiência na coordenação do processo de cuidado⁽⁷⁾.

Sabe-se que, dentre os motivos que podem levar doentes com câncer em cuidados paliativos domiciliares a necessitar de atendimento em setor de emergência, está o controle inadequado de sintomas⁽²⁴⁾. Nesse sentido, a utilização do RSP objetiva facilitar a comunicação entre cuidador e profissional de saúde; assim, reduz o volume de informações desestruturadas e desarticuladas em relação ao cuidado e oportuniza o manejo adequado dos sinais e sintomas no domicílio.

Ademais, deve-se considerar que muitos doentes com câncer em países de baixa e média renda recebem diagnóstico tardio da doença,

ampliando a possibilidade de sofrimento intenso associado a dor, problemas respiratórios e gastrointestinais, perda de consciência, dentre outros⁽²³⁾. Com a progressão da doença e proximidade da morte, deve-se tentar o controle adequado dos sintomas dos doentes no local de sua preferência, que geralmente é o domicílio; portanto, evitar atendimentos nos serviços de emergência é a vontade de muitos doentes pelo fato de fazerem a relação entre sofrimento e frequente necessidade de hospitalização⁽²²⁾.

No âmbito da AD, é imprescindível a parceria entre profissionais de saúde e cuidadores, possibilitando a gestão do cuidado de forma compartilhada, por meio de diálogos claros e respeito às decisões. A comunicação centrada no doente e a tomada de decisão compartilhada no final da vida são uma parte crítica da prestação de cuidados; com isso em mente, a avaliação da prática em relação aos padrões pode informar as iniciativas de melhoria da qualidade⁽²⁴⁾.

No entendimento de que melhorar a saúde evitando o sofrimento é um componente essencial quando tratamos de sistemas de saúde de alta qualidade⁽²⁵⁾, enfatiza-se a importância que deve ser dada à comunicação, considerada um elemento essencial no cuidado, mas, ao mesmo tempo, um grande desafio⁽¹⁹⁾.

Cabe pontuar que achados da RIL⁽¹⁰⁾ destacam a aplicação do instrumento *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) como ferramenta para nortear os profissionais da saúde no planejamento assistencial, inicialmente composto por oito escalas analógicas visuais de 0 a 100 mm a fim de indicar intensidade de dor, atividade, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite e sensação de bem-estar⁽²⁶⁾. Ressalta-se que, desde sua elaboração em 1991, o ESAS já foi validado e traduzido em mais de 20 idiomas, dentre eles o português do Brasil, assim como evoluiu com novas edições. Contudo, algumas limitações apontadas foram: sua aplicação faz avaliação com foco na intensidade dos sintomas; alguns itens não estão bem definidos⁽²⁶⁾; não há favorecimento direto da comunicação profissional-cuidador.

O RSP proposto se diferenciou por dar destaque ao cuidador como público-alvo para o seu preenchimento, contemplando a marcação de respostas objetivas, a escolha de uma linguagem escrita de fácil entendimento, bem como o uso de

imagens representativas associadas a cada um dos sinais e sintomas. Tal configuração visa facilitar o entendimento/preenchimento por cuidadores de diferentes níveis educacionais e por aqueles com dificuldade visual, contribuindo para o preenchimento adequado e consequentemente para a comunicação efetiva entre cuidadores e profissionais da AD. Isso permite identificar a frequência dos principais sinais e sintomas apresentados pelos doentes em cuidados paliativos oncológicos. As imagens podem ser utilizadas para demonstrar e explicar procedimentos, elucidar ideias e, assim, facilitar a fluidez natural das informações, permitindo orientar a leitura do instrumento como um todo⁽²⁷⁾.

A orientação da prática dos profissionais de saúde responsáveis pelas consultas em programas de AD em cuidados paliativos oncológicos ocorre com base na identificação dos principais sinais e sintomas manifestados pelos doentes no domicílio⁽¹⁰⁾. Diante do exposto, o RSP possibilitará o aprimoramento da gestão do cuidado em saúde, visto que as informações sistematizadas dos sinais e sintomas manifestados pelo doente podem servir de base para definir intervalos das consultas, indicação de atendimento por determinada categoria profissional e intervenções prioritárias. Por consequência, permitirá adequar o processo de trabalho multiprofissional na AD, mormente da equipe de enfermagem.

As limitações do estudo envolvem a realização da validação em apenas uma instituição hospitalar que atende doentes em cuidados paliativos, bem como do teste preliminar com uma pequena amostra, o que pode prejudicar a generalização dos resultados para outras instituições.

CONCLUSÃO

O desenvolvimento do estudo seguiu recomendações rigorosas de acordo com a literatura científica, trilhando as etapas para verificação da validade de conteúdo. A avaliação das propriedades psicométricas ocorreu por meio do cálculo do IVC, com três rodadas de coleta de dados. Além disso, contamos com a participação dos cuidadores no teste preliminar, o que não indicou ajustes adicionais no instrumento e apontou para sua boa aceitação nas rotinas de

cuidado diário com os doentes em casa, em alinhamento com a atuação da equipe multidisciplinar de cuidados paliativos especializados.

A validade de conteúdo do instrumento foi verificada de forma clara, precisa, concisa, pertinente e relevante nos seus itens, em consonância com objetivo do estudo. Nesse entendimento, a aplicação do “Registro de Sintomas do Paciente” na prática de assistência domiciliar em cuidados paliativos oncológicos tem potencial de contribuir para a comunicação efetiva entre cuidadores e profissionais de saúde. Serve para o acompanhamento do estado clínico

do doente, possibilitando maior agilidade nas ações que se fizerem necessárias e, consequentemente, para o manejo adequado dos sinais e sintomas no domicílio, visando contribuir para a qualidade de vida dos doentes e familiares.

Contudo, deve-se ressaltar a necessidade de uma próxima fase do estudo para a aplicação real do instrumento em amostra representativa. Para isso, consideramos fundamental o desenvolvimento de estudo experimental com randomização da amostra de modo que seja possível avaliar os efeitos da intervenção de introduzir na prática o uso do instrumento para “Registro de Sintomas do Paciente”.

VALIDATION OF INSTRUMENT FOR REGISTRATION OF SIGNS AND SYMPTOMS BY THE CAREGIVER IN HOME PALLIATIVE CARE

ABSTRACT

Objectives: to develop and validate an instrument for recording signs and symptoms by caregivers of patients in palliative cancer care at home. **Method:** methodological study with two stages: 1) integrative review of the literature for the generation of items and content composition through synthesis of evidence, setting up the “Patient Symptoms Record”; 2) content validation with 11 specialists in home palliative cancer care, who answered a questionnaire containing the Likert scale in the months of June and July 2020. We performed a preliminary test of the instrument with 15 caregivers. In the analysis, the content validity index > 80% was considered, calculated in three groups: header; signs and symptoms; design — and overall instrument. **Results:** after three rounds of evaluation, the content validation rates achieved for the three groups and for the overall instrument were respectively: 95.5%, 95.58%, 86.5% and 92.52%. Cronbach's alpha coefficient was 0.925. **Conclusion:** the content validity of the Patient Symptoms Record was verified by designing a new tool for palliative cancer care. Its application represents a contribution to effective communication between caregivers and the health team, with the potential to directly impact the quality of life of patients and families/caregivers.

Keywords: Home care. Palliative care. Validation study. Oncology nursing.

VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS PARA EL REGISTRO DE SEÑALES Y SÍNTOMAS POR PARTE DEL CUIDADOR EN CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

RESUMEN

Objetivos: elaborar y validar un instrumento para registro de señales y síntomas por cuidador de pacientes en cuidados paliativos oncológicos en el domicilio. **Método:** estudio metodológico con dos etapas: 1) revisión integradora de la literatura para la generación de ítems y composición del contenido mediante síntesis de evidencias, elaborando el “Registro de Síntomas del Paciente”; 2) validación de contenido con 11 especialistas en asistencia domiciliar de cuidados paliativos oncológicos, que respondieron, en los meses de junio y julio de 2020, cuestionario que contenía escala Likert. Realizamos pruebas preliminares del instrumento con 15 cuidadores. En el análisis, fue considerado el índice de validez de contenido > 80%, calculado en tres grupos: encabezamiento; señales y síntomas; diseño - y global del instrumento. **Resultados:** después de tres rondas de evaluación, los índices de validación de contenido alcanzados para los tres grupos y para el global del instrumento fueron respectivamente: 95,5%; 95,58%; 86,5% y 92,52%. El coeficiente alfa de Cronbach fue 0,925. **Conclusión:** la validez del contenido del Registro de Síntomas del Paciente fue verificada diseñando una nueva herramienta para los cuidados paliativos oncológicos. Su aplicación contribuye a la comunicación efectiva entre cuidadores y equipo de salud, con potencial para impactar directamente la calidad de vida de los pacientes y familiares.

Palabras clave: Atención domiciliar. Cuidados paliativos. Estudios de validación. Enfermería oncológica.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Estimativa 2023: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer; 2022

[citado em 20 jun 2023]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>.

2. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN

- Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin.* 2021;71(3):209-49. DOI: 10.3322/caac.21660.
3. Paiva CF, Santos TCF, Aperibense PGG, Martins GCS, Ennes LD, Almeida Filho AJ. Historical aspects in pain management in palliative care in an oncological reference unit. *Rev. Bras. Enferm.* 2021;74(5):e20200761. DOI: 10.1590/0034-7167-2020-0761.
 4. Worldwide Palliative Care Alliance WPCA. *Global Atlas of Palliative Care*. 2ed. London; [on-line]. 2020 [citado em 07 mar 2022]. Disponível em: <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>.
 5. Maetens A, Beernaert K, De Schreye R, Faes K, Annemans L, Pardon K, Deliens L, Cohen J. Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study. *BMJ Open.* 2019;9(1):e025180. DOI: 10.1136/bmjopen-2018-025180.
 6. Silva AE, Braga PP, Sena RRD, Duarte ED, Sena LRD. Home palliative care: integrative review. *Ciênc.Cuid. Saúde.* 2019;18(2). DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v18i3.41994.
 7. Silva AE, Duarte ED, Fernandes SJD. Palliative care production for health professionals in the context of home care. *Rev. Bras. Enferm.* 2022;75(1):e20210030. DOI: 10.1590/0034-7167-2021-0030.
 8. Braga PP, Castro EABD, Souza TDM, Leone DRR, Souza MSD, Silva KLD. Costs and benefits of home care for people with complex chronic conditions: an integrative review. *Ciênc. Cuid. Saúde.* 2022;21. DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v21i0.60723.
 9. Nardino F, Olesiak LDR, Quintana AM. Significações dos Cuidados Paliativos para Profissionais de um Serviço de Atenção Domiciliar. *Psicol.ciênc. prof.* 2021;41:e222519. DOI: 10.1590/1982-3703003222519.
 10. Bittencourt NCCM, Santos KA, Mesquita MGR, Silva VG, Telles AC, Silva MM. Signs and symptoms manifested by patients in palliative cancer care in homecare: integrative review. *Esc. Anna Nery.* 2021;25(4):e20200520. DOI: 10.1590/2177-9465-ean-2020-0520.
 11. Andrade GB, Pedroso VSM, Weykamp JM, Soares LDS, Siqueira HCH, Yasin JCM. Palliative Care and the Importance of Communication Between Nurse and Patient, Family and Caregiver. *R. PesqCuid Fundam [Internet].* 2020;11(3):713-7. DOI: 10.9789/2175-5361.2019.v11i3.713-717.
 12. Castro MCF, Fuly PSC, Santos MLSC, Chagas MC. Total pain and comfort theory: implications in the care to patients in oncology palliative care. *Rev.Gaúch. Enferm.* 2021;42:e20200311. DOI: 10.1590/1983-1447.2021.20200311.
 13. Brasil. Ministério da Saúde. A avaliação do paciente em cuidados paliativos. Vol. Cuidados paliativos na prática clínica, v.1 Rio de Janeiro: INCA; 2022 [citado em 20 jun 2023]. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/completo_serie_cuidados_paliativos_volume_1.pdf.
 14. Lynn MR. Determination and Quantification of Content Validity: *Nurs Res.* 1986;35(6):382-85. DOI: 10.1097/00006199-198611000-00017.
 15. Fehring RJ. The Fehring model. In: Carrol-Johnson RM, Paquete M. Classification of nursing diagnosis: proceedings of the tenth conference of North American Nursing Diagnoses Association. Philadelphia: Lippincott; 1994. p. 55-62.
 16. Lopes MVDO, Silva VM, Araujo TL. Methods for Establishing the Accuracy of Clinical Indicators in Predicting Nursing Diagnoses: Methods for Establishing the Accuracy of Clinical Indicators in Predicting Nursing Diagnoses. *Int J Nurs Knowl.* 2012;23(3):134-9. DOI: 10.1111/j.2047-3095.2012.01213.x.
 17. Coluci MZO, Alexandre NMC, Milani D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Ciênc. Saúde Colet.* 2015;20(3):925-36. DOI: 10.1590/1413-81232015203.04332013.
 18. Freitas ALP, Rodrigues SG. A avaliação da confiabilidade de questionários: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. In: XII SIMPEP. Anais. Bauru: Unesp, 2005. DOI: 10.13140/2.1.3075.6808.
 19. Spineli VMCD, Costa GDD, MimossoJSM, Oliveira MAC. Educational needs in palliative care of Primary Health Care nurses. *Rev. Bras. Enferm.* 2022;75(3):e20210391. DOI: 10.1590/0034-7167-2021-0391.
 20. Lugão NCDS, Brandão MAG, Silva RCD. Development and validation of a technology for obstetric intraoperative care safety. *Rev. Bras. Enferm.* 2020;73(suppl 6):e20190605. DOI: 10.1590/0034-7167-2019-0605.
 21. Mattos S, Moreira T, Florêncio R, Cestari V. Elaboração e validação de um instrumento para mensurar Auto percepção de Saúde em adultos. *Saúde debate.* 2021;45(129):366-77. DOI: 10.1590/0103-1104202112909.
 22. Souza FND, Silva VGD, Silva ASD. Factors associated with emergency room visit or hospitalization in care oncology home care: an integrative review. *R. PesqCuidFundam [Internet].* 2023;15:1-9. DOI: 10.9789/2175-5361.rpfo.v15.12000.
 23. Abu-Odah H, Molassiotis A, Liu J. Challenges on the provision of palliative care for patients with cancer in low- and middle-income countries: a systematic review of reviews. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):55. DOI: 10.1186/s12904-020-00558-5.
 24. Saunders R, Seaman K, Glass C, Gullick K, Andrew J, Davray A. Improving the safety and quality of end-of-life in an Australian private hospital setting: An audit of documented end-of-life care. *Australas J Ageing.* 2021;40(4):449-56. DOI: 10.1111/ajag.12986.
 25. Sleeman KE, Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health.* 2019;7(7):e883-92. DOI: 10.1016/S2214-109X(19)30172-X.
 26. Hui D, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(3):630-43. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370.
 27. Mata MS, Xavier AFDS, Sondermann DC, Almeida MG. O uso de imagens no processo de ensino-aprendizagem: reflexões acerca de um recurso midiático de um curso ofertado na modalidade a distância. *Dom. Imagem.* 2020;14(27):292. DOI: 10.5433/2237-9126.2020v14n27p292.

Endereço para correspondência: Marcelle Miranda da Silva. Rua Afonso Cavalcanti, 275. Cidade Nova, Rio de Janeiro – RJ – Brasil. CEP: 20211-110 e E-mail: marcellemisufrij@gmail.com

Data de recebimento: 05/08/2022

Data de aprovação: 17/06/2023