

UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM AURORA DE AFONSO COSTA  
PROGRAMA ACADÊMICO EM CIÊNCIAS DO CUIDADO EM SAÚDE  
CURSO DE MESTRADO

**DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM “SÍNDROME DE  
TERMINALIDADE” EM PACIENTES COM DEMÊNCIA  
AVANÇADA: MAPEAMENTO CRUZADO**

NITERÓI, RJ  
2019

DAYANA MEDEIROS DO AMARAL PASSARELLES

DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM “SÍNDROME DE TERMINALIDADE” EM  
PACIENTES COM DEMÊNCIA AVANÇADA: MAPEAMENTO CRUZADO

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde, da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da Universidade Federal Fluminense, como requisito final à obtenção do título de mestre em enfermagem.

**Linha de pesquisa:** Cuidados clínicos.

**ORIENTADORA:** Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> ROSIMERE FERREIRA SANTANA

Niterói, RJ  
2019

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca da Escola de Enfermagem  
da Universidade Federal Fluminense

P286 Passarellles, Dayana Medeiros do Amaral.  
Diagnóstico de enfermagem “Síndrome de  
Terminalidade” em pacientes com demência avançada:  
mapeamento cruzado. / Dayana Medeiros do Amaral  
Passarellles. – Niterói: [s.n.], 2019.  
60 f.  
Dissertação (Mestrado Acadêmico em Ciências do  
Cuidado em Saúde) - Universidade Federal Fluminense,  
2019.  
Orientador: Profª. Rosimere Ferreira Santana.  
1. Diagnóstico de Enfermagem. 2. Cuidados Paliativos. 3.  
Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. 4.  
Enfermagem. I. Título.  
CDD 610.73

Bibliotecário responsável: Renata Mara de Almeida CRB-7: 6328

DAYANA MEDEIROS DO AMARAL PASSARELLES

DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM “SÍNDROME DE TERMINALIDADE” EM PACIENTES COM DEMÊNCIA AVANÇADA: MAPEAMENTO CRUZADO.

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde, da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial à obtenção do título de MESTRE EM ENFERMAGEM.

Aprovada em 15 de Junho de 2019.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> ROSIMERE FERREIRA SANTANA – PRESIDENTE  
Universidade Federal Fluminense (UFF)

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> LIANA CORREA TROTTE- 1º Examinador  
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> ANA CARLA DANTAS CAVALCANTI- 2ª Examinadora  
Universidade Federal Fluminense (UFF)

---

Prof<sup>º</sup> Dr<sup>º</sup> RUDVAL SOUZA DA SILVA- 1ª Suplente  
Universidade do Estado da Bahia (UNEB)

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> PATRÍCIA DOS SANTOS CLARO FULY - 2ª Suplente  
Universidade Federal Fluminense (UFF)

Niterói, RJ  
2019

Ao meu pai (em memória) que inspirou-me  
a prosseguir e lutar pelos meus sonhos.

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente à Deus, que me concedeu a oportunidade da vida e das oportunidades nela vivenciadas, como a de cursar enfermagem na Universidade Federal Fluminense, e dela egressar e aclamar com a certeza da profissão que escolhi, procurando me dedicar e oferecer meu melhor diariamente de forma científica, técnica e pessoal.

Aos meus pais, Dalmácia e Grinaurio (em memória), que me incentivaram durante a vida a exercer a função de estudante com responsabilidade e zelo, que com carinho e amor se abdicaram do muito para me oferecer o melhor.

Ao meu marido, Calel Passarelles, incentivador, companheiro, ajudador, amigo, meu amor, que esteve comigo desde a minha escolha pela profissão até atualmente. Auxiliou-me a estudar para o vestibular, foi compreensivo em todas as fases de estresses de vestibular, graduação, residência, pós-graduação e mestrado.

À minha orientadora e amiga, que me incentivou em todos os momentos desde o início da graduação, me ensinou, e me inspira para ser e oferecer o melhor para a enfermagem;

Às minhas avós, Angelina e Laíse, que com tanto carinho me apoiaram.

Aos meus sogros que me apoiaram, incentivaram e ajudaram desde a graduação.

Aos meus irmãos, Priscila, Danielle e Deivison, pela companhia e parceria de vida nos meus sonhos e projetos.

À Vera, minha vizinha e segunda mãe, que me ajudou e incentivou.

Aos meus cunhados, Juliana e Calebe, pela ajuda e incentivo, e que geraram Théo e Laís que são incentivos diários de alegria.

À Antônia e Daniel, amigos e companheiros de pesquisa que me incentivaram muito a estudar e permanecer no mestrado.

À Shimmenes, que me ajudou na análise da pesquisa, e já esteve junto a mim em tantos outros momentos.

Aos colegas de turma, em especial minha amiga Thaís, companheira de pesquisa desde a graduação, que compartilhou diversas experiências e aprendizados de vida e pesquisa.

À minha chefia do Hospital Placi, Rogéria, Caren, Josias e Isabelle, que me deram a oportunidade de participar como corpo clínico do hospital e de realizar a pesquisa, adquirindo grande conhecimento profissional.

À equipe do Hospital Placi, Jovana, Daila, Giselle, Leonardo, Fernanda, Raquel, Rachel, Luciana, Elizabeth, Michele, Núbia, Láís, Andressa, Ewandro, Franciele, Tatiane (técnica), Raoni, Daniele, Lidiane, Suzanne, Mayara, Patrícia, Renata, Pamela, Michelle, Ana Regina, Juliana, Ítalo, Alessandra, e outros colegas que me ajudaram e me incentivaram durante o curso de mestrado.

As minhas chefes da Américas Oncologia, Patrícia Passos, Flávia Ramos, Débora e Bruna Novelli, que me ajudaram e me incentivaram a concluir o curso, e à toda equipe.

À Paila, Vivian, Daniela, Giselle, Bruna, Sara que me ajudaram em oração e motivação.

Aos meus amigos, do INCA, vizinhos, da igreja, da graduação, do trabalho, que compartilharam de muitas histórias e me deram incentivos.

Mas os que esperam no Senhor renovarão as forças,  
subirão com asas como águias; correrão, e não se cansarão;  
caminharão, e não se fatigarão.

Isaías 40:31, Bíblia Sagrada.



## RESUMO

**Objetivo geral:** Propor a “Síndrome de terminalidade” a partir do cruzamento dos termos encontrados nas evoluções de enfermeiros em cuidados de fim de vida. **Método:** Trata-se de um estudo observacional e longitudinal retrospectivo, através da análise de prontuários eletrônicos, onde se realizou um acompanhamento dos diagnósticos de enfermagem mais prevalentes nos últimos 10 dias de vida do indivíduo em abordagem de cuidados de fim de vida, com a utilização da ferramenta metodológica mapeamento cruzado (*cross mapping*). O estudo foi realizado em um hospital especializado em cuidados paliativos no modelo de cuidados transicionais do Estado do Rio de Janeiro. É um hospital de cuidados extensivos que oferece acompanhamento integral e adequado para pacientes em reabilitação e cuidados continuados ou de cuidados paliativos. Foram selecionados 38 prontuários de indivíduos em cuidados de fim de vida, acompanhados durante os últimos 10 dias de vida. O período de coleta de dados foi de Setembro à Novembro de 2018. Os dados foram agrupados em planilha eletrônica pelo programa Microsoft Excel 2007, e analisados pelo programa SPSS (*Statistical Package for the Social Science*), versão 22.0. O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP) seguindo as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e obteve aprovação de acordo com parecer nº 2.799.814. **Resultados:** A idade mínima foi de 35 anos, e a máxima de 102 anos com média de 84,7 anos. A média do tempo de internação foi de 43,5 dias. De acordo com a idade, 81,6% dos pacientes possuíam idade entre 80 e 102 anos, 97,4% possuíam demência avançada. Foram identificados 97 termos livres de enfermagem referentes a respostas humanas. De acordo com a avaliação por paciente, 19 termos foram considerados significativos com prevalência a partir de 50%. Destes, somente 3 termos foram considerados significativos (380 observações): “Pouca interação”, “Acamada” e “Fragilidade capilar”. Foram elencados através do mapeamento cruzado dos termos 22 diagnósticos de enfermagem. De acordo com a avaliação por paciente, dos 22 diagnósticos de enfermagem mapeados, 11 diagnósticos de enfermagem apresentaram relevância estatística com prevalência de 50% dos pacientes. Desses oito diagnósticos apresentaram-se relevantes nas 380 observações, são esses: “Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais”, “Distúrbio no padrão de sono”, “Mobilidade física prejudicada”, “Padrão respiratório ineficaz”, “Integridade da pele prejudicada”, “Integridade tissular prejudicada”, “Constipação” e “Confusão crônica”. E por último analisou-se a ocorrência concomitante dos diagnósticos compondo uma “Síndrome de Terminalidade” verificada em 100% das 380 avaliações com média de 7,5 diagnósticos observados por 38 pacientes, nos 10 últimos dias de vida. **Conclusão:** Ao analisar a prevalência da “Síndrome de terminalidade” de forma conjunta, considera-se que os diagnósticos de enfermagem que a compõe foram encontrados no estudo através do mapeamento cruzado. Portanto, recomenda-se a inclusão do diagnóstico de enfermagem “Síndrome de terminalidade” na taxonomia II da NANDA-I, dado que os enfermeiros já a observam e a registram em sua prática cotidiana na abordagem em cuidados de fim de vida em idosos com demência avançada.

**Descritores:** Diagnóstico de Enfermagem; Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Enfermagem.

## ABSTRACT

**Overall objective:** To propose the “terminality syndrome” based on the crossing of terms found in the evolution of nurses in end-of-life care. **Method:** This is an observational and longitudinal retrospective study, through the analysis of electronic medical records, where a follow-up of the most prevalent nursing diagnoses in the last 10 days of the individual's life was carried out in an end-of-life care approach, with the use of the cross mapping methodological tool. The study was carried out in a hospital specialized in palliative care in the transitional care model of the State of Rio de Janeiro. It is an extensive care hospital that offers comprehensive and appropriate care for patients in rehabilitation and long-term care or palliative care. 38 records of individuals in end-of-life care were selected, followed up during the last 10 days of life. The period of data collection was from September to November 2018. The data were grouped in an electronic spreadsheet by the Microsoft Excel 2007 program, and analyzed by the SPSS program (Statistical Package for the Social Science), version 22.0. The study was submitted to the Research Ethics Committee of Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP) following the recommendations of Resolution 466/12 of the National Health Council (CNS), and was approved in accordance with opinion nº 2.799.814. **Results:** The minimum age was 35 years, and the maximum was 102 years with an average of 84.7 years. The average length of stay was 43.5 days. According to age, 81.6% of patients were between 80 and 102 years old, 97.4% had advanced dementia. 97 free nursing terms related to human responses were identified. According to the assessment by patient, 19 terms were considered significant with a prevalence above 50%. Of these, only 3 terms were considered significant (380 observations): “Little interaction”, “Bedridden” and “Capillary fragility”. They were listed through the cross-mapping of the terms 22 nursing diagnoses. According to the assessment by patient, of the 22 nursing diagnoses mapped, 11 nursing diagnoses were statistically relevant with a prevalence of 50% of patients. Of these eight diagnoses were relevant in the 380 observations, these are: “Imbalanced nutrition: less than body needs”, “Disorders in the sleep pattern”, “Impaired physical mobility”, “Ineffective breathing pattern”, “Skin integrity impaired”, “impaired tissue integrity”, “constipation” and “chronic confusion”. Finally, the concomitant occurrence of the diagnoses was analyzed, composing a “Terminality Syndrome” verified in 100% of the 380 evaluations, with an average of 7.5 diagnoses observed by 38 patients, in the last 10 days of life. **Conclusion:** When analyzing the prevalence of "Terminality Syndrome" in a joint way, it is considered that the nursing diagnoses that comprise it were found in the study through cross-mapping. Therefore, it is recommended to include the nursing diagnosis “Terminality syndrome” in NANDA-I taxonomy II, given that nurses already observe it and record it in their daily practice when approaching end-of-life care for elderly people with dementia advanced.

**Keywords:** Nursing diagnosis; Palliative care; Hospice Care; Nursing.

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO, p. 14

2 REFERENCIAL CONCEITUAL, p. 20

**2.1 Cuidados paliativos: definição e conceito histórico, p. 20**

**2.2 Diagnósticos de enfermagem em cuidados paliativos, p. 24**

3 MÉTODO, p. 27

**3.1 Tipo ou Desenho do estudo, p. 27**

**3.2 Campo de pesquisa, p. 27**

**3.3 Critérios de seleção, p. 28**

**3.4 Coleta de dados, p. 28**

**3.6 Aspectos éticos, p. 31**

4 RESULTADOS, p. 32

**4.1 Caracterização da amostra, p. 32**

**4.2 Termos, p. 33**

**4.3 Diagnósticos de enfermagem, p. 35**

5 DISCUSSÃO, p. 40

6 CONCLUSÃO, p. 49

REFERÊNCIAS, p. 50

APÊNDICES, p. 57

**Apêndice A - Instrumento de coleta de dados mapeamento cruzado, p. 57**

ANEXOS, p. 59

**Anexo 1 – Parecer consubstanciado do Comitê de ética e pesquisa do Hospital  
Universitário Antônio Pedro, p. 59**

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

**Figura 1** Necessidade de cuidados paliativos desde o diagnóstico da doença até o processo de luto, 2015, p. 21.

**Figura 2** Etapas da coleta de dados dos termos e mapeamento, p. 29.

## LISTA DE QUADROS

**Quadro 1** Composição do diagnóstico de enfermagem “Síndrome de terminalidade”, p. 17.

**Quadro 2** Eixos do diagnóstico de enfermagem “Síndrome de terminalidade”, p. 25.

**Quadro 3** - Cruzamento dos termos com os diagnósticos de enfermagem de acordo com o mapeamento cruzado, p. 39.

## LISTA DE TABELAS

**Tabela 1** - Características dos pacientes, Niterói-RJ, Brasil, 2019, p. 32.

**Tabela 2** - Prevalência dos termos livres encontrados nos registros de enfermeiros em pacientes em cuidados ao fim de vida. Niterói-RJ, Brasil, 2019, p. 34.

**Tabela 3** - Prevalência dos diagnósticos de enfermagem no total de pacientes, total de observações e em cada uma das 10 observações, Niterói-RJ, Brasil, 2019, p. 36.

**Tabela 4** - Principais estatísticas da quantidade de diagnósticos da “Síndrome de terminalidade” do paciente, por dia e no total de observações, Niterói-RJ, Brasil, 2019, p. 38.

## 1 INTRODUÇÃO

A necessidade de cuidados paliativos está aumentando a um ritmo acelerado devido ao envelhecimento da população no mundo e ao aumento de doenças crônicas não transmissíveis (LARSON; YAFFE; LANGA, 2013; SLEEMAN et al., 2019; WHO, 2014). A cada ano, 40 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos em todo o mundo, e 78% dessas vivem em países de baixa e média renda, como o Brasil. Entretanto, somente 14% dessas pessoas recebem os cuidados paliativos. (SLEEMAN et al., 2019; WHO, 2014).

No entanto, atualmente busca-se o reconhecimento da necessidade dos cuidados paliativos para outras doenças crônicas, como: demências; doenças cardiovasculares; cirrose; Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC); diabetes; HIV/AIDS; insuficiência renal; esclerose múltipla; artrite reumatoide; tuberculose resistente à droga; entre outras (WHO, 2014).

Segundo um consenso da Associação Internacional de *Hospice* e Cuidados Paliativos (IAHPC), conceitua-se Cuidados Paliativos:

Os Cuidados Paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que encontram-se 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).

Assim, os cuidados paliativos devem ser introduzidos desde o diagnóstico da doença, e aumenta à medida que a doença avança e a pessoa se aproxima da morte, do cuidado ao fim de vida (DALAL; BRUERA, 2017; SWAGERTY, 2017). Os cuidados ao fim de vida encontram-se na fase avançada da doença e se caracterizam pelo estado de declínio progressivo, deterioração clínica e aproximação da morte (STEEN et al., 2014; MURPHY et al., 2016), e esses podem ser comuns nas condições crônicas.

Estima-se que aproximadamente 20 milhões de pessoas necessitam de cuidados ao fim da vida a cada ano, desses aproximadamente 12 milhões são referentes as doenças não oncológicas. A maior proporção de pacientes que necessitarão de cuidados de fim de vida, 94% corresponde aos adultos e idosos, dos quais 69% (aproximadamente 14 milhões de pessoas) são maiores de 60 anos e, 25% estão na faixa etária de 15 a 59 anos (WHO, 2014).

Com o avançar da idade as doenças crônicas e as comorbidades surgem, dentre essas a demência, que está associada com o envelhecimento populacional (HALL;

PETKOV; TSOUROS; COSTANTINI; HIGGINSON, 2011; SLEEMAN et al., 2019). A demência não possui cura, e indica a necessidade dos cuidados paliativos no fim de vida. (HALL; PETKOV; TSOUROS; COSTANTINI; HIGGINSON, 2011; KYDD; SHARP, 2016; SLEEMAN et al., 2019; STEEN et al., 2014). A OMS estima em seu manual que em 2014 aproximadamente 673 mil pessoas morrerão com demência e necessitarão de cuidados paliativos ao fim da vida por ano no mundo (WHO, 2014).

Desse modo, a Comissão *Lancet* de Cuidados Paliativos e Alívio da Dor, estima que em todo o mundo, a carga global de sofrimento grave relacionado com saúde na demência aumentará de 1,5 milhões em 2016, e para quase 6 milhões em 2060, um aumento 4 vezes maior. Esse aumento compara-se com outras doenças que podem gerar carga global de sofrimento grave relacionado com a saúde, como neoplasias malignas, doença cerebrovascular e doença pulmonar. Logo, nas próximas quatro décadas, o número de pessoas que morrem com necessidades de cuidados paliativos aumentará rapidamente entre os idosos ( $\geq 70$  anos), com mais 22 milhões de pessoas morrendo com sérios problemas de saúde (SLEEMAN et al., 2019).

Devido as estimativas da Organização Mundial da Saúde e das Associações de Cuidados Paliativos e fim de vida, houve um aumento de estudos sobre questões éticas, políticas, biológicas, sociais e espirituais nos últimos anos. Porém a maioria das evidências concentram-se em estudos sobre câncer, havendo uma necessidade de aumento de estudos sobre o fim de vida dos pacientes com demência (COLEMAN, 2012. HALL; PETKOV; TSOUROS; COSTANTINI; HIGGINSON, 2011; KYDD; SHARP, 2016; STEEN et al., 2014).

A demência possui um curso diferenciado quando comparado ao câncer, pacientes com câncer podem experimentar um declínio substancial na funcionalidade nos últimos meses ou semanas de vida e prognóstico bem definido. Enquanto pacientes com demência possuem um declínio cognitivo, funcional e físico que se tornam progressivamente mais graves, porém mais prolongados com prognóstico de difícil avaliação (COLEMAN, 2012; HALL; PETKOV; TSOUROS; COSTANTINI; HIGGINSON, 2011; KYDD; SHARP, 2016; STEEN et al., 2014).

A quantidade de sintomas vivenciados durante o cuidado de fim de vida no paciente com demência pode ser equivalente à quantidade de sintomas vivenciados pelo paciente com câncer, porém o tempo da prevalência desses sintomas será prolongado devido às características da própria doença (COLEMAN, 2012; HALL; PETKOV;



TSOUROS; COSTANTINI; HIGGINSON, 2011), e portanto, de manejo complexo e se possível com garantia do envolvimento da família.

Um ponto considerado fundamental pela OMS (2014) para os cuidados paliativos e cuidados ao fim de vida são o fornecimento dos cuidados por uma equipe interdisciplinar (WHO, 2002; WHO, 2014). Na equipe interdisciplinar, o enfermeiro na abordagem do cuidado ao fim de vida deve possuir habilidades voltadas para a avaliação sistemática dos sinais e sintomas e promoção do conforto (ANCP, 2012; STEEN et al., 2014).

Tal prerrogativa ainda tem alicerce no dever ético-profissional descrito no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, que determina que nos casos de doenças graves com risco iminente de morte, juntamente com a equipe multiprofissional. E, o enfermeiro deve oferecer os cuidados paliativos para assegurar o conforto físico, psíquico, social e espiritual, promovendo a qualidade de vida à pessoa e família no processo de morrer e luto (COFEN, 2017).

Porém, ao atuar junto à equipe multiprofissional no gerenciamento e controle dos sintomas nos cuidados de fim de vida, o enfermeiro encontra dificuldade ao elencar os diagnósticos de enfermagem para prover um planejamento assistencial. Já que diversos sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais surgem simultaneamente no paciente em cuidado ao fim de vida, e cada sintoma identificado pode gerar um diagnóstico de enfermagem, obtendo-se assim uma gama de diagnósticos, que podem tornar o planejamento complexo, inespecífico.

Portanto, elaborou-se uma proposta diagnóstica de enfermagem, sindrômica denominada “Síndrome de terminalidade” para ser empregado pelo enfermeiro durante o gerenciamento de sintomas, no cuidado ao fim de vida. Segundo a NANDA-I (2015, p.452), o diagnóstico de enfermagem é “um julgamento clínico sobre uma resposta humana a condições de saúde/processos de vida, ou a uma vulnerabilidade para essa resposta, por um indivíduo, família, grupo ou comunidade”.

E, segundo a Resolução nº 358, o diagnóstico de enfermagem, que vem após a coleta de dados de enfermagem, constitui-se como base para a escolha de intervenções de enfermagem e para alcançar resultados pelos quais respondem os enfermeiros (COFEN, 2009). Por isso, a importância de se pensar o agrupamento de diagnósticos que ocorrem ao fim da vida, pois podem levar ao enfermeiro o raciocínio de cuidado holístico, considerando que um pode incorrer no outro, e que a hierarquia diagnóstica

pode ser complexa, como determinar diagnósticos de ordem física e espiritual, por exemplo, ou familiar.

Contudo, um diagnóstico de síndrome é conceituado como um julgamento clínico que descreve um agrupamento de diagnósticos de enfermagem que ocorrem simultaneamente, e que são bem tratados em conjunto por meio de intervenções comuns (NANDA-I, 2018). O **Quadro 1** apresenta a composição da proposta do diagnóstico de enfermagem “Síndrome de terminalidade”.

**Quadro 1** - Composição do diagnóstico de enfermagem “Síndrome de terminalidade”.

<b>Termo</b>	<b>Composição</b>
Domínio	Domínio 12 – Conforto
Classe	Classe 1 - Conforto físico
Diagnóstico de enfermagem	Síndrome de terminalidade
Definição	Estado de deterioração de um conjunto de sinais e sintomas físicos, psicológico, social e espiritual do indivíduo decorrente do agravo da doença.
Características definidoras	Dor crônica, Distúrbio no padrão de sono, Náusea, Nutrição desequilibrada: menor que as necessidades corporais, Ansiedade, Fadiga, Padrão respiratório ineficaz, Conforto prejudicado, Sofrimento espiritual, Termorregulação ineficaz, Constipação, Diarreia, Confusão crônica, Retenção urinária, Pesar, Mobilidade física prejudicada, Integridade da pele prejudicada, Integridade tissular prejudicada, Volume de líquidos excessivo.
População de risco	Idosos
Condições associadas	Cuidados ao fim da vida
Fatores relacionados	Cuidados paliativos, Doenças crônicas em estágio avançado e Incapacidade física crônica.

**Fonte:** Autor.

Para esse tipo de diagnóstico de síndrome, as características definidoras elencadas são diagnósticos reais, que os enfermeiros podem identificar na prática clínica

isoladamente, mas que em conjunto são melhores tratados. Cabe destacar que as características selecionadas são diagnósticos de enfermagem com foco nos problemas, existentes e descritas na taxonomia II da NANDA-I. Ou seja o enfermeiro pode decidir se eles ocorrem separados, ou em síndrome, na prática sua identificação ocorre: ao enfermeiro identificar um, dois, três, ou mais diagnósticos, mas ao analisá-los, decidiria pela Síndrome por presumir a ocorrência conjunta desses diagnósticos e sua relação com o fenômeno da terminalidade sobrepondo a existência dos diagnósticos identificados.

A assistência de enfermagem sistematizada pode facilitar a documentação e comunicação das ações de enfermagem à equipe interdisciplinar. Pode facilitar a compreensão e o registro do processo de trabalho e do objetivo terapêutico profissional. Ao identificar corretamente os problemas, ao elencar os diagnósticos de enfermagem precisos, e definir metas junto à equipe, aos pacientes e aos familiares, as enfermeiras podem atuar com intervenções baseadas em um processo de tomada de decisão clínica.

Logo, a “Síndrome de terminalidade” potencializa o planejamento da assistência de enfermagem no gerenciamento de sintomas em cuidados ao fim de vida. E, sobretudo otimiza o raciocínio diagnóstico na prática clínica com a organização de um diagnóstico que permita ao enfermeiro a identificação de um conjunto de sintomas, em um único diagnóstico - de síndrome.

Prontamente estimula o ensino e a pesquisa, desenvolve a discussão sobre processo de enfermagem e se insere na linha de pesquisa “Sistematização da assistência de enfermagem”, do Grupo de Estudos de Sistematização da Assistência de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense (GESAE/UFF), e aos estudos do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Enfermagem Gerontológica (NEPEG), dado os idosos comporem a população de risco da “Síndrome de terminalidade”. Como também do Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde “Cuidados Clínicos”. Além do ineditismo do estudo e a originalidade, com potencial para inserção na Taxonomia da NANDA-I, de um novo diagnóstico de enfermagem, que foi submetido ao DDC, e se aprovado terá abrangência mundial.

Portanto, ao discutir o diagnóstico de enfermagem “Síndrome de terminalidade”, promove-se a reflexão, o conhecimento e raciocínio clínico dos enfermeiros sobre o papel da profissão no cuidado ao fim de vida. Para isso, buscou-se nesse estudo realizar a identificação dos termos utilizados na prática, nos registros de enfermagem, durante o controle e gerenciamento de sintomas em cuidados de fim de vida.

Portanto elaborou-se como **questão de pesquisa**: Quais termos do registro de enfermeiros atuantes em cuidados de fim de vida de pacientes com demência se cruzam com características definidoras, fatores relacionados, condições associadas, e população de risco componentes da Síndrome de Terminalidade?

O **objetivo geral** proposto foi: Propor a “Síndrome de terminalidade” a partir do cruzamento dos termos encontrados nas evoluções de enfermeiros em cuidados de fim de vida.

E os **objetivos específicos** foram:

- Identificar os termos encontrados em evoluções de enfermeiros atuantes em cuidados de fim de vida do paciente com demência avançada;
- Identificar os diagnósticos de enfermagem ocorrentes em cuidados de fim de vida em pacientes com demência avançada;
- Definir os diagnósticos de enfermagem presentes relacionados às características definidoras da “Síndrome de terminalidade”;
- Avaliar a ocorrência dos diagnósticos de enfermagem presentes nos 10 dias anteriores ao óbito do paciente com demência.

## 2 REFERENCIAL CONCEITUAL

### 2.1 Cuidados paliativos: definição e conceito histórico.

O Cuidado Paliativo se confunde historicamente com o termo *Hospice*, que advém da nomeação de abrigos destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes, e, também várias instituições de caridade que surgiram na Europa no século XVII abrigando pobres, órfãos e doentes. Essa prática se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes, e no século XIX passaram a ter características de hospitais (ANCP, 2012).

O Movimento *Hospice* Moderno foi introduzido por uma enfermeira, assistente social e médica inglesa, chamada **Dame Cicely Saunders**, que em 1967 fundou o “*St. Christopher’s Hospice*”, cuja estrutura não só permitiu a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países.

Em 1982 o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *Hospice* para pacientes com câncer, e que fossem recomendados para todos os países. Desse modo, o termo Cuidados Paliativos passou a ser adotado pela OMS devido à dificuldade de tradução adequada do termo *Hospice* em alguns idiomas (ANCP, 2012).

Mas cabe ressaltar que o termo *Hospice* vai além do lugar físico, trata-se de uma filosofia do cuidado, e refere-se à aplicação de Cuidados Paliativos intensivos para pacientes com doenças avançadas, próximos ao final da vida, englobando apoio aos seus familiares (AZEVEDO et al., 2015).

Historicamente, a OMS publicou a sua primeira definição de Cuidados Paliativos em 1990, como: “Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O objetivo do cuidado paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares” (WHO, 1990). Porém a primeira definição pela OMS enfatizava sua relevância para pacientes que não possuíam possibilidade de cura para o câncer (WHO, 1990). No entanto, a partir de 2002, iniciou-se uma grande discussão e o reconhecimento de que o cuidado paliativo deve ser aplicado no início de qualquer doença crônica que gera ameaça a vida, em conjunto com outros tratamentos que se destinam a prolongar a vida, promovendo alívio e melhora do

sofrimento físico, espiritual e psicossocial (DALAL; BRUERA, 2017; SWAGERTY, 2017; WHO, 2002). Com isso, a definição atual Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002),

"o 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, através da prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual".

Essa mudança emergiu de uma nova compreensão dos cuidados paliativos e, que os problemas no final de vida têm suas origens em um momento anterior na trajetória da doença e seu tratamento. A mudança na definição quanto aos cuidados paliativos ancorou-se na compreensão de que o gerenciamento dos sintomas não tratados desde o início da doença, tornam-se muito difíceis de gerenciar nos últimos dias de vida (WHO, 2002). A **Figura 1**, da Sociedade Brasileira de Gerontologia e Geriatria (SBGG) em acordo com a nova definição pela OMS da implementação dos cuidados paliativos desde o diagnóstico da doença, expõe essa linha de pensamento, abordando a necessidade de cuidados paliativos desde o diagnóstico da doença até o processo de luto.



**Figura 1** - Necessidade de cuidados paliativos desde o diagnóstico da doença até o processo de luto.

Fonte: SBGG, 2015.

A linha pontilhada diferencia o tratamento modificador de doença dos cuidados paliativos. Sabe-se que o quantitativo de cada um dos tratamentos oferecidos simultaneamente oscila com base nas necessidades e prioridades do paciente e da família (AZEVEDO et al., 2015).

Nesse sentido, o tratamento curativo diminui à medida em que a doença avança, enquanto o cuidado paliativo aumenta à medida que a pessoa se aproxima da morte, ou seja, inicia-se aí os cuidados de fim de vida. Além disso, a assistência estende-se a família após a morte (DALAL; BRUERA, 2017; SWAGERTY, 2017; WHO, 2002).

Um dos princípios dos cuidados paliativos é fornecer alívio para dor e outros sintomas (WHO, 2014; WHO, 2002). Esse é um dos pontos considerados fundamentais na abordagem paliativista “os sintomas do paciente devem ser avaliados rotineiramente e gerenciados de forma eficaz através de consultas frequentes e intervenções ativas” (JENNINGS et al, 2019). Portanto, os cuidados paliativos devem ser fornecidos por uma equipe interdisciplinar, fundamental na avaliação de sintomas em todas as suas dimensões, na definição e condução dos tratamentos farmacológicos e não farmacológicos, imprescindíveis para o controle de todo e qualquer sintoma (JENNINGS et al., 2019; OKAMOTO et al, 2018; WHO, 2014; WHO, 2002).

Os cuidados paliativos melhoram a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, reduzem as internações hospitalares desnecessárias e o uso de serviços de saúde. Porém a falta de preparo e conscientização sobre os cuidados paliativos entre os profissionais de saúde é ainda a principal barreira (ABEL; KELLEHEAR, 2016; HAYES; HART; PHILLIPS, 2017). A maioria dos profissionais de saúde no mundo tem pouco ou nenhum conhecimento sobre os princípios e práticas de cuidados paliativos (ABEL; KELLEHEAR, 2016; HAYES; HART; PHILLIPS, 2017; WHO, 2014).

A proposta de cuidado deve se concentrar na melhoria da qualidade de vida por meio da tomada de decisões compartilhadas entre pacientes, suas famílias e profissionais de saúde, incluindo o manejo dos sintomas, o aconselhamento psicossocial e a discussão sobre as metas e expectativas do tratamento (SWAGERTY, 2017). Ao considerar a expectativa de vida do paciente, os profissionais de saúde devem considerar alguns dos sinais comuns que acompanham o processo de morrer, de acordo com cada tempo esperado. Compartilhar as informações sobre a ocorrência dos sintomas com os pacientes e familiares pode ser importante para ajudar a educá-los

sobre o processo de morrer e o reconhecimento da progressão da doença (SWAGERTY, 2017).

Ao discutir sobre a avaliação, gerenciamento e controle de sinais e sintomas, devem-se diferenciar os conceitos. Sinal vem do latim “*signalis*”, que significa manifestação, indício ou vestígio. Os sinais são manifestações clínicas visíveis e perceptíveis pelo profissional, através de seus sentidos naturais. E, sintoma origina-se do grego “*sympitien*”, que significa acontecer. São manifestações subjetivas percebidas pelo paciente e relatadas ao profissional (TOMMASI, 2014).

O manual da OMS (WHO, 2004), sobre “Cuidados Paliativos: gerenciamento de sintomas e cuidados de fim de vida”, e o manual da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2012) possuem recomendações, tratamentos e cuidados específicos para o controle de sintomas mais ocorrentes em cuidados paliativos, abordados também nas publicações científicas (AKGÜN, 2017; DALAL; BRUERA, 2017; GHOSH; DZENG; CHENG, 2015; LI, 2019; SWAGERTY, 2017).

Os sintomas abordados são: dor crônica, perda de peso/inapetência/anorexia/caquexia, náuseas e vômitos, lesões na boca, dor na ingestão, boca seca, constipação, incontinência fecal e urinária, diarreia, ansiedade e agitação, demência ou delirium (mais de 40% dos pacientes vão apresentar confusão mental ou delírio na fase final de vida), depressão, prurido, lesão por pressão, tosse, febre, alteração do sono/vigília, fadiga, hiperssecreção, convulsões, dispneia, mioclonias, ronco da morte (“sororoca”, em inglês: *death rattle*), soluços, sudorese (ANCP, 2012; WHO, 2004).

Na equipe interdisciplinar, o enfermeiro paliativista deve possuir habilidades voltadas para a avaliação sistemática dos sintomas; para o auxílio da equipe multiprofissional no estabelecimento de prioridades para cada cliente, para a interação da dinâmica familiar e especialmente para o reforço das orientações clínicas, a fim de que os objetivos terapêuticos traçados pelo paciente, família e equipe interdisciplinar sejam alcançados (ANCP, 2012; BAILEY, 2018). Logo, o desafio do profissional de saúde em abordagem paliativista seria prognosticar, comunicar e educar com mais precisão o paciente e seus familiares (SWAGERTY, 2017). E, segundo Swagerty (2017), nosso aforismo do século XXI deveria ser curar quando for razoável, aliviar os sintomas com frequência e sempre confortar. Com isso reitera-se que um diagnóstico de enfermagem sindrômico, como o proposto nesse estudo, pode auxiliar o enfermeiro no



processo de tomada de decisão e documentação da prática de enfermagem no gerenciamento de sintomas em cuidados paliativos e fim de vida.

## 2.2 Diagnósticos de enfermagem em cuidados paliativos.

O Conselho Federal de Enfermagem (COFEn) emitiu, em 2009, a Resolução nº 358 que determina a necessidade da implementação da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) e do processo de enfermagem em hospitais públicos e privados, com o objetivo de organizar o trabalho profissional. O processo de enfermagem é composto por cinco fases: histórico de enfermagem, diagnóstico de enfermagem, planejamento de enfermagem, implementação de enfermagem e avaliação de enfermagem (COFEN, 2009).

Nas etapas do processo de enfermagem, frequentemente observa-se, a falha no registro dos diagnósticos de enfermagem acerca das respostas da pessoa, família ou coletividade humana. Por esse motivo, foi estabelecida em 2012, a normativa Resolução nº 429, que estabelece a necessidade de registro das ações dos profissionais de enfermagem no prontuário do paciente, seja pelo meio tradicional ou eletrônico (COFEN, 2012).

Para a elaboração dos diagnósticos de enfermagem tem-se como um dos sistemas de classificação mais utilizados no mundo a taxonomia II da NANDA-I, com 244 diagnósticos de enfermagem, agrupados em 13 domínios e 47 classes (NANDA-I, 2018).

Essa taxonomia está organizada por domínios denominados: Promoção da Saúde, Nutrição, Eliminação/Troca, Atividade/Repouso, Percepção/Cognição, Auto-percepção, Relacionamentos de papel, Sexualidade, Enfrentamento/Tolerância ao estresse, Princípios de vida, Segurança/Proteção, Conforto e Crescimento/Desenvolvimento. Esses dividem-se em classes, que são agrupamentos de acordo com atributos comuns (NANDA-I, 2018).

Os diagnósticos da NANDA-I são conceitos construídos por meio de um sistema multiaxial. A taxonomia possui sete eixos, que são definidos como uma dimensão da resposta humana considerada no processo diagnóstico e precisam ser pensados durante a elaboração de um novo diagnóstico. No **Quadro 2** apresentam-se os eixos do diagnóstico de enfermagem Síndrome de terminalidade (NANDA-I, 2018).

**Quadro 2** – Eixos do diagnóstico de enfermagem “Síndrome de terminalidade”.

<b>Eixos</b>	<b>Respostas humanas</b>
Eixo 1 - Foco Diagnóstico	Terminalidade
Eixo 2 - Sujeito do diagnóstico	O sujeito do diagnóstico é o indivíduo e a família.
Eixo 3 – Julgamento	Síndrome
Eixo 4 – Localização	Não se aplica.
Eixo 5 – Idade	Criança, adolescente, adulto e idoso
Eixo 6 – Tempo	Situacional
Eixo 7 – Situação do diagnóstico	Diagnóstico de síndrome

**Fonte:** Autor.

Cada diagnóstico de enfermagem deve ser composto pelo título diagnóstico, definição, características definidoras, fatores de risco ou fatores relacionados populações em risco e condições associadas. As características definidoras são indicadores/inferências observáveis que se agrupam como manifestações de um diagnóstico (NANDA-I, 2018). E, os fatores relacionados incluem etiologias, circunstâncias, fatos ou influências que têm certo tipo de relação com o diagnóstico de enfermagem (NANDA-I, 2018).

Diagnósticos de enfermagem se instituem em linguagens padronizadas na prática clínica, e podem ser adotados como instrumentos ao raciocínio clínico do enfermeiro acoplado à compreensão da natureza do foco da prática clínica de enfermagem (CARVALHO; CRUZ; HERDMAN, 2013).

Assim, para elaboração da proposta diagnóstica desse estudo foi necessária a realização de uma revisão integrativa pelo grupo de pesquisa, que buscou identificar os diagnósticos de enfermagem ocorrentes durante o controle de sintomas nos cuidados ao fim de vida. Observou-se uma variabilidade e multiplicidade de diagnósticos de enfermagem identificados por enfermeiros durante o controle de sinais e sintomas em cuidados ao fim de vida (PASSARELLES; RIOS; SANTANA, 2019). Mas principalmente, que em sua maioria tratavam de controle de sintomas em cuidados ao fim de vida em pacientes oncológicos. Portanto, há ainda um número reduzido de estudos que abordassem os diagnósticos de enfermagem relacionados a cuidados ao fim de vida em idosos com demência avançada, o que pode indicar pouca utilização das linguagens padronizadas para elaboração de diagnósticos de enfermagem pelos enfermeiros em cuidados ao fim de vida nessa população.

Para propor um novo diagnóstico de enfermagem, é necessário realizar as etapas de validação diagnóstica, para avaliar se aquele fenômeno realmente apresenta-se na prática clínica. Para validação da “Síndrome de terminalidade”, o grupo de pesquisa envolvido na formulação e criação deste diagnóstico de enfermagem realizou três estudos: Validação de conteúdo por especialistas; Análise de conceito e validação clínica; e o presente estudo de mapeamento cruzado.

Os processos de validação de diagnóstico de enfermagem encontrados na literatura dividem-se basicamente em três etapas: análise de conceito, validação por especialistas e validação clínica (LOPES; SILVA; ARAÚJO 2012; LOPES; SILVA, 2016). Apesar das características positivas desses métodos, pesquisadores têm relatado dificuldades e limitações dos mesmos, tanto na análise do conceito como na identificação e formação do grupo de experts (LOPES; SILVA; ARAUJO, 2013).

Entretanto, a necessidade de abordagens mais robustas para verificar a validade de construtos que representem fenômenos pelos quais os enfermeiros são responsáveis, motivou a aplicação de novos métodos de validação de pesquisa em diagnósticos de enfermagem baseadas em abordagens metodológicas mais complexas, particularmente na última década. Sendo esses, métodos relacionados à validade teórico-causal, métodos relacionados à validade de conteúdo e métodos relacionados a validade clínica (LOPES; SILVA, 2016). E o mapeamento cruzado, é promissor nesses casos, pois avalia a adequação do registro usual feito pelo enfermeiro, portanto é clínico, comparando-o com a Taxonomia (LUCENA; BARROS, 2005). A questão é como essa comparação é feita, se são determinados peritos/julgadores externos para aumentar o grau de confiabilidade, e garantir a validade do estudo, como veremos no próximo capítulo.

### 3 MÉTODO

#### 3.1 Tipo ou Desenho do estudo

Trata-se de um estudo observacional, retrospectivo, de mapeamento cruzado (*cross mapping*), o qual possibilitou mapear e comparar os registros de enfermagem não padronizados com terminologias uniformizadas, as classificações de referência em Sistemas de linguagem padronizada. Para tanto, seguiu-se as regras propostas por Lucena e Barros (2005) apresentadas no Quadro 5.

#### **Quadro 5 - Regras do Mapeamento cruzado segundo Lucena e Barros (2005).**

- 
- 1 - Mapear usando o contexto do diagnóstico de enfermagem;
  - 2 - Mapear o “significado” das palavras, não apenas as palavras;
  - 3 - Usar a “palavra-chave” para mapear o diagnóstico NANDA;
  - 4 - Usar o descritor e o foco diagnóstico como as “palavras-chave” para o diagnóstico;
  - 5 - Manter a consistência entre o diagnóstico NANDA sendo mapeado suas características definidoras e fatores relacionados;
  - 6 – Usar as características definidoras e fatores relacionados mais específicos para o diagnóstico em questão;
  - 7 – Mapear resposta humana indesejável a uma condição de saúde/processo de vida na pessoa, família ou comunidade, a fim de detectarmos os diagnósticos com foco no problema;
  - 8 - Mapear vulnerabilidade de indivíduo, família ou comunidade para o desenvolvimento de uma resposta humana indesejável, a fim de detectarmos os diagnósticos de risco;
  - 9 - Mapear motivação e desejo de aumentar o bem-estar e alcançar o potencial humano de saúde, a fim de detectarmos os diagnósticos de disposição de promoção da saúde descritos nas evoluções de enfermagem;
- 

#### 3.2 Campo de pesquisa

O estudo foi realizado em um hospital especializado em cuidados paliativos, fundamentado no modelo de cuidados transicionais, o primeiro do Estado do Rio de Janeiro. É um hospital de cuidados extensivos que oferece acompanhamento integral aos pacientes de reabilitação, cuidados continuados, e cuidados paliativos. São duas unidades no Rio de Janeiro, ambas foram campos dessa pesquisa, uma localiza-se no

município de Niterói e, outra no município do Rio de Janeiro, Zona Sul, com 30 e 42 leitos respectivamente.

O hospital possui uma equipe multiprofissional com: enfermeiro, técnico de enfermagem, médico, fisioterapeuta, nutricionista, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, farmacêutico.

### **3.3 Critérios de seleção**

Os critérios elegíveis de inclusão foram: prontuários de indivíduos com idade maior ou igual a 18 anos; com abordagem em cuidados de fim de vida; com ou sem tratamento curativo prévio; tempo mínimo de 10 dias de internação; prontuários de indivíduos que tenham o desfecho de óbito - com data de internação de 2013 a dezembro de 2017; ambos os períodos foram escolhidos devido ao ano de inauguração de cada unidade, 2013 para a unidade de Niterói, e de 2016 para unidade de Botafogo.

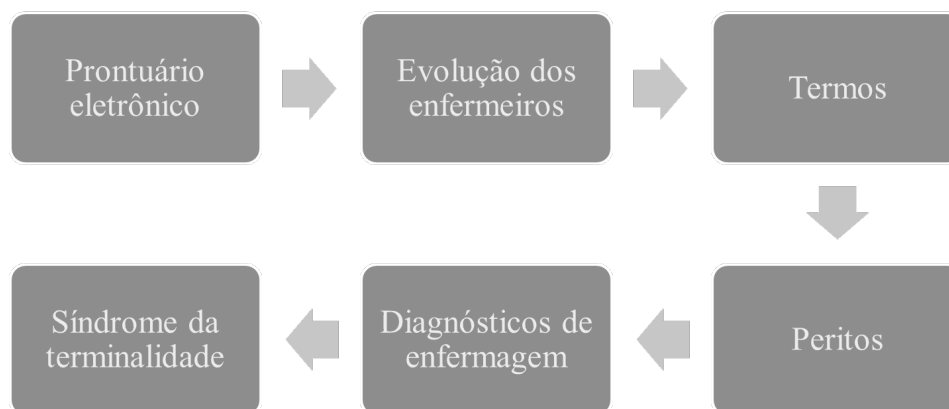
Foram selecionados 55 prontuários de indivíduos em cuidados de fim de vida, que tiveram o desfecho de óbito, porém 17 prontuários de indivíduos foram excluídos por possuírem tempo inferior a 10 dias de internação. Portanto, a amostra final foi composta por 38 prontuários de indivíduos em cuidados de fim de vida, acompanhados durante os últimos 10 dias de vida. O período de coleta de dados foi de Setembro à Novembro de 2018.

O tempo de 10 dias de acompanhamento foi escolhido para padronizar o tempo das observações nos prontuários e possibilitar uma análise da prevalência das características definidoras da “Síndrome de terminalidade” nos indivíduos em cuidados de fim de vida ao longo do tempo. Além disso, a literatura não possui um consenso da quantidade exata para considerar como definição para cuidados de fim de vida (ANCP, 2012; AKGÜN, 2017; AZEVEDO et al, 2015).

### **3.4 Coleta de dados**

O hospital possui um sistema de prontuário eletrônico para realização do registro das atividades dos profissionais de saúde cadastrados. De acordo com os critérios de inclusão, foi realizada uma busca no prontuário eletrônico dos registros de enfermeiros, sem identificar a autoria dos mesmos, para encontrar termos livres referentes a situações

problemas ou respostas humanas. A **Figura 2** ilustra o processo percorrido para a identificação dos registros de enfermeiros.



**Figura 2** – Etapas da coleta de dados dos termos e mapeamento.

Para tanto, foi utilizado um instrumento de coleta de dados (Apêndice A) com itens de: dados de identificação do paciente e histórico prévio; coleta dos registros dos enfermeiros; destaque dos termos livres identificados.

Após o preenchimento do instrumento e mapeamento dos termos livres, foi realizado a inferência dos diagnósticos de enfermagem por três avaliadores, incluindo o pesquisador, um perito em diagnóstico de enfermagem, e outro em cuidados paliativos. Isso, para evitar um viés de seleção dos diagnósticos de enfermagem, e por fim, realizou-se, um encontro para discussão dos diagnósticos elencados, denominada etapa de consenso dos peritos. As etapas de procedimentos de coleta de dados serão detalhadas a seguir.

Na primeira etapa, os instrumentos foram organizados em planilhas *excel* a partir dos instrumentos em *word* para encaminhar aos peritos, para análise individual.

Na segunda etapa foram identificados pelo pesquisador principal 176 termos livres, esses foram organizados, excluindo-se os termos que geravam resultados esperados e intervenções de enfermagem. Dessa forma, obteve-se como amostra final 97 termos livres de enfermagem.

Na terceira etapa foram avaliados termos de enfermagem e seu cruzamento com os diagnósticos de enfermagem individualmente pelos três peritos. Ao todo foram

elencados inicialmente 44 diagnósticos de enfermagem, porém após reunião de consenso e discussões sobre raciocínio crítico e diagnóstico, houve seleção de prioridades frente a abordagem em cuidados de fim de vida, obtidos 22 diagnósticos de enfermagem.

Para realizar a discussão e inferência dos diagnósticos de enfermagem pelos peritos, considerou-se a comparação dos termos destacados com a definição dos diagnósticos, características definidoras, fatores relacionados, condições associadas e populações em risco. Após o consenso entre os peritos foi criado um banco de dados em planilha eletrônica com os dados de caracterização dos indivíduos, os termos mapeados e os diagnósticos de enfermagem.

Os termos cruzados com diagnósticos de enfermagem foram tabulados e organizados de acordo com a análise da prevalência dos 10 dias, com variáveis de caracterização tabuladas por pacientes.

### 3.5 Análise e tratamento dos dados

Os dados foram agrupados em planilha eletrônica pelo programa Microsoft Excel 2007, e analisados pelo programa SPSS (*Statistical Package for the Social Science*), versão 22.0.

Para a caracterização da amostra e a análise descritiva do comportamento das variáveis, os dados foram sintetizados por meio dos cálculos de estatísticas descritivas para variáveis quantitativas (média, mediana, mínimo, máximo, desvio padrão, coeficiente de variação (CV), e proporções de interesse) e, distribuições de frequências simples e em tabelas cruzadas para variáveis qualitativas. Assim como, foram reportadas as frequências de termos e diagnósticos em cada uma das 10 avaliações repetidas do paciente.

A distribuição de frequências em classes de uma variável quantitativa foi obtida seguindo a determinação do número de classes pela fórmula de Sturges dada por  $n_c = 1 + 3,32 \log n$  e amplitude de classes dada por  $h = \frac{X_{\text{máximo}} - X_{\text{mínimo}}}{n_c}$ , e a variabilidade da distribuição de uma variável quantitativa foi considerada baixa se  $CV < 0,20$ ; moderada se  $0,20 \leq CV < 0,40$  e alta se  $CV \geq 0,40$ .

Para cada termo encontrado nos prontuários, para cada dia  $D_i$ ,  $i = 1, \dots, 10$ , foi calculada a frequência do termo no dia  $D_i$  como sendo:

$$f_i(\text{termo}) = \frac{\text{total de pacientes que tinham o termo citado no dia } D_i}{\text{total de pacientes}} \times 100$$

Para calcular a frequência no total de observações do termo e em todo o período avaliado de 10 dias, foi usada a seguinte definição:

$$f_{Global}(\text{termo}) = \frac{\text{total de citações do termo entre os pacientes nos 10 dias avaliados}}{\text{total de pacientes} \times 10} \times 100$$

Para cada diagnóstico de enfermagem identificado, para cada dia  $D_i$ ,  $i = 1, \dots, 10$ , foi calculada a frequência do diagnóstico no dia  $D_i$  como sendo:

$$f_i(\text{diagnóstico}) = \frac{\text{total de pacientes que tinham o diagnóstico no dia } D_i}{\text{total de pacientes}} \times 100$$

Para calcular a frequência global do termo em todo o período avaliado de 10 dias, foi usada a seguinte definição:

$$f_{Global}(\text{diagnóstico}) = \frac{\text{total de identificações do diagnóstico entre os pacientes nos 10 dias avaliados}}{\text{total de pacientes} \times 10} \times 100$$

### 3.6 Aspectos éticos

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP) seguindo as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e obteve aprovação de acordo com parecer nº 2.799.814, CAAE nº 85415618.0.0000.524 (Anexo 1)



## 4 RESULTADOS

### 4.1 Caracterização da amostra

A amostra dessa pesquisa foi constituída por 38 prontuários de pacientes em cuidados ao fim de vida acompanhados por 10 dias até o óbito. As distribuições de frequências de variáveis que caracterizam os pacientes estão demonstradas na **Tabela 1**.

**Tabela 1** – Características dos pacientes, Niterói-RJ, Brasil, 2019.

Variável	f	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	28	73,7
Masculino	10	26,3
<b>Idade (anos)</b>		
35 — 59	3	7,9
60 — 79	4	10,5
80 — 102	31	81,6
<b>Procedência</b>		
Residência	7	18,4
Hospital	31	81,6
<b>Tempo de internação até o óbito (dias)</b>		
10  — 30	22	57,9
31  — 60	6	15,8
61  — 90	4	10,5
91  — 138	6	15,8
<b>Principais doenças</b>		
Demência avançada	37	97,4
Doença neurológica crônica avançada	2	5,3

\***Procedência**- Local de onde o paciente foi admitido.

A idade mínima foi de 35 anos e a máxima de 102 anos com média de 84,7 anos. Os pacientes dessa amostra eram predominantemente brasileiros (78,9%), naturais do Rio de Janeiro (25,6%), e viúvos (48,7%). A média do tempo de internação foi de 43,5 dias. As variabilidades do tempo de internação nos subgrupos masculino e feminino também foram altas. O tempo de internação até o óbito independeu da idade do idoso. Por análise de correlação pelo coeficiente de correlação de ordem de Spearman, foi encontrada correlação fraca ( $r=-0,12$ ) e não significativa ( $p\text{-valor}=0,470$ ) entre o tempo de internação e a idade do idoso.

## 4.2 Termos

Foram identificados 97 termos livres de enfermagem referentes a respostas humanas, a **Tabela 2** apresenta a prevalência dos termos livres com frequência significativa (>50%) por paciente, nas avaliações totais ou ao longo dos dias.

**Tabela 2** - Prevalência dos termos livres encontrados nos registros de enfermeiros nos pacientes em cuidados ao fim de vida. Niterói-RJ, Brasil, 2019.

<b>Termos</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>Total de observações %</b>	<b>Total por paciente %</b>
Pouca interação	<b>68,4</b>	<b>65,8</b>	<b>73,7</b>	<b>65,8</b>	<b>78,9</b>	<b>73,7</b>	<b>81,6</b>	<b>78,9</b>	<b>84,2</b>	<b>86,8</b>	<b>75,8</b>	<b>89,5</b>
Sonolência	42,1	44,7	47,4	<b>50,0</b>	47,4	44,7	<b>50,0</b>	<b>55,3</b>	<b>52,6</b>	44,7	47,8	<b>84,2</b>
Dieta zero	36,8	28,9	34,2	36,8	36,8	39,4	44,7	<b>65,8</b>	<b>73,7</b>	<b>65,8</b>	46,3	<b>81,6</b>
Constipação	39,5	36,8	36,8	39,5	44,7	<b>52,6</b>	47,4	47,4	<b>52,6</b>	<b>55,3</b>	45,3	<b>78,9</b>
Acamada	<b>60,5</b>	<b>60,5</b>	<b>63,2</b>	<b>60,2</b>	<b>63,2</b>	<b>60,5</b>	<b>63,2</b>	<b>60,5</b>	<b>60,5</b>	<b>63,2</b>	<b>61,6</b>	<b>68,4</b>
Fragilidade capilar	47,4	<b>52,6</b>	<b>50,0</b>	<b>52,6</b>	<b>52,6</b>	<b>52,6</b>	<b>50,0</b>	<b>55,3</b>	<b>52,6</b>	47,4	<b>51,3</b>	<b>65,8</b>
Edema	47,5	<b>50,0</b>	42,1	44,7	42,1	<b>50,0</b>	47,4	42,1	42,1	47,4	45,5	<b>63,2</b>
Desconforto respiratório	2,6	0	13,2	7,9	7,9	13,2	18,2	21,1	28,9	39,5	15,3	<b>60,5</b>
Secretivo	36,8	31,6	42,1	42,1	44,7	39,5	42,1	47,4	47,4	36,8	41,1	<b>60,5</b>
Eliminação urinária ausente	5,3	5,3	5,3	15,8	7,9	15,8	23,7	23,7	28,9	36,8	16,8	<b>57,9</b>
Baixo débito urinário	21,1	26,3	26,3	31,6	28,9	31,6	21,1	26,3	28,9	18,4	26,1	<b>55,3</b>
Torporoso	10,5	21,1	15,8	21,1	28,9	21,1	36,8	26,3	34,2	31,6	24,7	<b>55,3</b>
Resíduo gástrico	26,3	28,9	21,1	23,7	21,1	21,1	26,3	26,3	26,3	15,8	23,7	<b>55,3</b>
Hipocorado	34,2	31,6	28,9	31,6	31,6	34,2	31,6	36,8	39,5	39,5	33,9	<b>52,6</b>
Sedado	10,5	10,5	13,2	15,8	15,8	18,4	23,7	42,1	47,4	<b>50,0</b>	24,8	<b>52,6</b>
Dor	34,2	23,7	23,7	18,4	23,7	28,9	13,2	21,1	23,7	13,2	22,4	<b>50</b>
Lesão por pressão	47,4	44,7	44,7	44,7	42,1	42,1	44,7	44,7	44,7	42,1	44,2	<b>50</b>
Hiperemia	36,8	36,8	34,2	39,5	36,8	36,8	39,5	36,8	28,9	28,9	35,5	<b>50</b>
Hipotensão	18,4	7,9	13,2	10,5	21,1	15,8	23,7	18,4	26,3	36,8	19,2	<b>50</b>

De acordo com a avaliação por paciente, 19 termos foram considerados significativos com prevalência a partir de 50%. Desses, somente 3 termos foram considerados significativos conforme o total de observações (380), são esses: “Pouca interação”, “Acamada” e “Fragilidade capilar”.

Os termos “Desconforto respiratório”, “Secretivo”, “Eliminação urinária ausente”, “Baixo débito urinário”, “Torporoso”, “Resíduo gástrico”, “Hipocorado”, “Dor”, “Lesão por pressão”, “Hiperemia”, “Hipotensão” não apresentaram significância estatística ao longo dos dias e no total de observações. Porém 50% dos pacientes ou mais apresentaram esses termos durante o cuidado ao fim de vida, o que pode sugerir que apesar de presentes obtiveram rápida resolução e não foram prevalentes ao longo dos dias.

O termo “Sedado” não obteve frequência significativa no total de observações (24,8%), porém 52,6% dos pacientes foram sedados em algum momento durante o cuidado ao fim de vida com prevalência maior no último dia de vida com 50%.

### **4.3 Diagnósticos de enfermagem**

Inicialmente durante avaliação individual pelos peritos, foram elencados através do mapeamento cruzado dos termos livres 44 diagnósticos de enfermagem. No entanto, após consenso e discussão de prioridades frente ao raciocínio diagnóstico em cuidados ao fim de vida, foram obtidos 22 diagnósticos de enfermagem prioritários.

A **Tabela 3** exibe a prevalência dos diagnósticos de enfermagem no total de pacientes, no total de observações e em cada uma das 10 observações.

**Tabela 3** - Prevalência dos diagnósticos de enfermagem no total de pacientes, total de observações e em cada uma das 10 observações, Niterói-RJ, Brasil, 2019.

<b>Diagnóstico de enfermagem</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>Total de observações %</b>	<b>Total por paciente %</b>
Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais	<b>78,9</b>	<b>68,4</b>	<b>81,5</b>	<b>73,7</b>	<b>71,1</b>	<b>76,3</b>	<b>76,3</b>	<b>86,8</b>	<b>86,8</b>	<b>81,5</b>	<b>78,2</b>	<b>97,4</b>
Distúrbio no padrão de sono	<b>57,9</b>	<b>65,8</b>	<b>63,2</b>	<b>68,4</b>	<b>60,5</b>	<b>68,4</b>	<b>73,7</b>	<b>73,7</b>	<b>81,5</b>	<b>84,2</b>	<b>69,7</b>	<b>94,7</b>
Mobilidade física prejudicada	<b>92,1</b>	<b>92,1</b>	<b>94,7</b>	<b>92,1</b>	<b>94,7</b>	<b>92,1</b>	<b>92,1</b>	<b>92,1</b>	<b>89,5</b>	<b>84,2</b>	<b>91,6</b>	<b>94,7</b>
Padrão respiratório ineficaz	47,4	36,8	<b>52,6</b>	<b>57,9</b>	<b>60,5</b>	<b>57,9</b>	<b>65,8</b>	<b>65,8</b>	<b>73,7</b>	<b>78,9</b>	<b>59,7</b>	<b>94,7</b>
Integridade da pele prejudicada	<b>71,1</b>	<b>76,3</b>	<b>71,1</b>	<b>76,3</b>	<b>78,9</b>	<b>76,3</b>	<b>81,5</b>	<b>78,9</b>	<b>73,7</b>	<b>68,4</b>	<b>75,3</b>	<b>89,5</b>
Integridade tissular prejudicada	<b>84,2</b>	<b>81,5</b>	<b>81,5</b>	<b>78,9</b>	<b>81,5</b>	<b>76,3</b>	<b>78,9</b>	<b>73,7</b>	<b>78,9</b>	<b>78,9</b>	<b>79,5</b>	<b>86,8</b>
Constipação	44,7	<b>52,6</b>	47,4	<b>50</b>	<b>55,3</b>	<b>57,9</b>	<b>60,5</b>	<b>63,2</b>	<b>65,8</b>	<b>63,2</b>	<b>56,1</b>	<b>78,9</b>
Perfusão tissular periférica ineficaz	42,1	34,2	31,6	39,5	39,5	44,7	44,7	47,8	<b>55,3</b>	<b>57,9</b>	43,7	<b>76,3</b>
Retenção urinária	26,3	31,5	31,5	39,5	34,2	44,7	39,5	47,8	<b>55,3</b>	<b>50</b>	40	<b>76,3</b>
Confusão crônica	<b>57,9</b>	<b>57,9</b>	<b>63,2</b>	<b>57,9</b>	<b>63,2</b>	<b>60,5</b>	<b>60,5</b>	<b>65,8</b>	<b>60,5</b>	<b>63,2</b>	<b>61,1</b>	<b>71,1</b>
Volume de líquidos excessivo	<b>50</b>	<b>50</b>	42,1	44,7	42,1	<b>50</b>	47,8	42,1	42,1	47,8	45,8	<b>63,2</b>
Dor crônica	31,6	21,1	23,7	18,4	23,7	28,9	13,2	18,4	23,7	13,2	21,6	44,7
Pesar	13,2	13,2	18,4	21,1	10,5	15,8	10,5	21,1	21,1	18,4	16,3	42,1
Náusea	10,5	13,2	2,6	10,5	13,2	7,9	5,3	7,9	2,6	5,3	7,9	31,6
Fadiga	7,9	10,5	7,9	7,9	13,2	5,3	13,2	7,9	13,2	13,2	10	28,9
Termorregulação ineficaz	10,5	0	2,6	0	2,6	0	10,5	5,3	7,9	7,9	4,7	28,9
Ansiedade	5,3	5,3	5,3	10,5	10,5	7,9	0	2,6	5,3	2,6	5,5	23,7
Volume de líquidos deficiente	18,4	21,1	21,1	18,4	18,4	21,1	18,4	18,4	16,8	10,5	18,2	23,7
Conforto prejudicado	2,6	2,6	5,3	2,6	13,2	10,5	0	5,3	5,3	2,6	5	21,1
Integridade da membrana mucosa oral prejudicada	7,1	13,2	13,2	13,2	13,2	13,2	13,2	13,2	13,2	10,5	12,4	18,4
Diarreia	7,9	5,3	5,3	7,9	5,3	7,9	2,6	7,9	2,6	5,3	5,8	15,8
Dor aguda	2,6	2,6	0	0	0	0	0	2,8	0	0	0,8	5,3

De acordo com a avaliação, dos 22 diagnósticos de enfermagem mapeados, 11 diagnósticos de enfermagem apresentaram relevância estatística de presença em 50% ou mais dos pacientes. Desses 8 diagnósticos de enfermagem apresentaram-se relevantes no total das 380 observações, são esses: “Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais”, “Distúrbio no padrão de sono”, “Mobilidade física prejudicada”, “Padrão respiratório ineficaz”, “Integridade da pele prejudicada”, “Integridade tissular prejudicada”, “Constipação” e “Confusão crônica”.

Os diagnósticos de enfermagem “Perfusão tissular periférica ineficaz”, “Retenção urinária” e “Volume de líquidos excessivo” não apresentaram relevância estatística no total de observações, no entanto, foram prevalentes em mais de 50% dos pacientes, e ao longo dos 10 últimos dias antes do óbito. Destaca-se “Perfusão tissular periférica ineficaz” e “Retenção urinária” apresentaram maior prevalência nos dois últimos dias de vida do paciente.

Dos diagnósticos de enfermagem mapeados para os pacientes em cuidados ao fim de vida, somente os diagnósticos “Perfusão tissular periférica ineficaz”, “Dor aguda”, “Integridade da membrana mucosa oral prejudicada” e “Volume de líquidos deficiente” não fazem parte do grupo de características definidoras da “Síndrome de Terminalidade”. Do grupo de características definidoras da “Síndrome de Terminalidade”, somente o diagnóstico “Sofrimento Espiritual” não foi registrado entre os pacientes em cuidados ao fim de vida dessa amostra. Contudo, cabe ressaltar que a amostra é predominantemente de pacientes crônicos prolongados, e esse diagnóstico pode ser mais frequente em pacientes com câncer avançado, e além disso o hospital oferece o serviço de capelania hospitalar, e poderiam estar assistidos.

A **Tabela 4** exhibe as principais estatísticas da quantidade de diagnósticos que são características definidoras da “Síndrome de Terminalidade”, por dia e no total de observações.

**Tabela 4** - Principais estatísticas da quantidade de diagnósticos da “Síndrome de terminalidade” do paciente, por dia e no total de observações. Niterói-RJ, Brasil, 2019.

<b>Dia</b>	<b>Média</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Desvio padrão</b>	<b>CV</b>
1	7,1	4	10	1,4	0,20
2	7	4	11	1,6	0,23
3	7,1	3	10	1,9	0,27
4	7,3	3	13	2,0	0,27
5	7,5	3	12	2,1	0,28
6	7,6	4	11	1,9	0,25
7	7,4	3	11	1,9	0,26
8	7,8	3	11	2,0	0,26
9	8,1	4	12	1,9	0,23
10	7,8	3	12	1,9	0,24
Total	7,5	3	13	1,9	0,25

Em todos os dias e total de observações, a quantidade de diagnósticos da síndrome apresentava baixa variabilidade ( $0,20 \leq CV < 0,40$ ). No total, independente da avaliação, a quantidade de diagnósticos por paciente variou de 3 a 13 diagnósticos, com média de 7,5 diagnósticos por paciente, desvio padrão de 1,9, que resultou num  $CV=0,25$  (baixa variabilidade). Em cada avaliação as estatísticas não se diferem muito das estatísticas globais e não há diferença significativa entre as distribuições de quantidades de diagnósticos da Síndrome das distintas avaliações ( $p$ -valor=0,597 do teste de Friedman).

Logo, a “Síndrome de Terminalidade” foi verificada em 100% das 380 avaliações e em média 7,5 diagnósticos da síndrome foram observados nos 38 pacientes, em seus 10 últimos dias de vida.

O **Quadro 3** apresenta a relação do mapeamento cruzado dos diagnósticos de enfermagem de acordo com os termos livres cruzados.

**Quadro 3** - Cruzamento dos termos com os diagnósticos de enfermagem de acordo com o mapeamento cruzado. Niterói-RJ, Brasil, 2019.

<b>Termos</b>	<b>Diagnósticos de enfermagem</b>
Ansiedade, Autoflagelação	Ansiedade
Desconfortável, Mal-estar	Conforto prejudicado
Comunicação com dificuldades, Confusão mental, Desorientada, Pouca interação	Confusão aguda
Agitação, Agressivo, Comunicação com dificuldades, Confusão mental, Déficit cognitivo, Desorientada, Pouca interação, Insônia	Confusão crônica
Constipação, Abdome distendido, Ruídos hidroaéreos diminuídos, Peristalse diminuída	Constipação
Diarreia, Abdome distendido	Diarreia
Comatosa, Pouca interação, Sedado, Sonolência, Torporosa, Comunicação com dificuldades	Distúrbio no padrão de sono
Dor	Dor crônica, Dor aguda
Cansaço	Fadiga
Cavidade oral hipohidratada, Lesão na mucosa oral, Língua saburrosa, Higiene oral inadequada	Integridade da membrana mucosa oral prejudicada
Couro cabeludo descamativo, Dermatite, Fragilidade capilar, Hiperemia	Integridade da pele prejudicada
Flictena, Granuloma, Lesão, Lesão por pressão, Secreção pelo óstio da GTT, Abscesso, Hematoma	Integridade tissular prejudicada
Acamada, Atrofia, Desposicionamento ósseo, Hemiplegia, Locomoção com auxílio, Mobilidade física prejudicada, Perda da força motora, Posição viciosa, Restrita ao leito, Rígidez de membros, Senta na cadeira com auxílio, Mobilidade no leito prejudicada	Mobilidade física prejudicada
Êmese, Náusea	Náusea
Alimentação para satisfação, Dieta zero, Emagrecida, Inapetência, Azia, Dieta líquida, Dieta semi-líquida, Disfagia, Ausência de elementos dentários, Resíduo gástrico	Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais
Bradipneico, Broncoespasma, Cheyne Stokes, Desconforto respiratório, Falta de ar, Padrão Biot, Padrão Kussmaul, Roncos, Saturação baixa, Sudorese, Taquicárdico, Taquipnéia, Tosse, Secretivo	Padrão respiratório ineficaz
Bradicaárdico, Cianose de extremidades, Hipotensão, Pele fria, Perfusão capilar diminuída, Hipocorado	Perfusão tissular periférica ineficaz
Suporte emocional a familiar, Choro, Depressão, Entristecido, Prostrado	Pesar
Baixo débito urinário, Eliminação urinária ausente	Retenção urinária
Febre, Hipotermia	Termorregulação ineficaz
Desidratado, Pele ressecada, Turgor diminuído	Volume de líquidos deficiente
Ascite, Edema, Exsudato	Volume de líquidos excessivo



## 5 DISCUSSÃO

O principal dado desse estudo é a demonstração pela análise dos termos descritos no prontuário do paciente, por enfermeiros da prática clínica, a alta prevalência de uma complexidade de diagnósticos de enfermagem ocorridos simultaneamente no cuidado ao fim de vida, em uma população especial, já que à amostra deteve-se em pacientes não oncológicos, com predominância de idosos portadores de demência avançada.

Os cuidados ao fim da vida visam aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes com doença avançada e suas famílias, e o cuidado de enfermagem nessa fase deve ser direcionado para uma assistência com ênfase no conforto físico com apoio emocional e espiritual ao paciente e sua família, e promover um gerenciamento adequado de sintomas (BAILEY, 2018; STEEN et al., 2014 ; SWAGERTY, 2017).

As publicações referentes aos cuidados paliativos e cuidados ao fim da vida direcionam-se em sua maioria para pacientes com câncer, porém há um aumento progressivo de estudos nos últimos anos referentes à população de idosos com demência avançada, devido às estimativas globais de crescimento da população idosa (LARSON;YAFFE;LANGA, 2013; STEEN et al., 2014). Entretanto, apesar da crescente demanda de discussões e publicações nesta população específica, poucos estudos prospectivos e retrospectivos foram encontrados abordando a prevalência, controle e gerenciamento de sintomas em idosos com demência avançada em cuidados ao fim da vida (BRANDT et al., 2005 ; ELLERSHAW; KLAPWIJK et al., 2014; KLINKENBERG et al., 2004; ; HENDRIKS et al., 2014; MITCHELL et al. 2009; SMITH; OVERILL; VANDERVOORT et al., 2013; VAN SOEST-POORTVLIET et al., 2011; WALKER; ALDRIDGE, 2001).

Nesse estudo, além da prevalência de idosos com demência avançada, obteve-se também uma média de idade alta com 84,7 anos. E isso influencia a carga global de sofrimento grave relacionado com a saúde, pois uma variedade de alterações fisiológicas ocorre nas últimas horas e dias de vida (KNAUL et al., 2018). E, essas geralmente são acompanhadas por declínio funcional e por uma multiplicidade de sintomas, como os encontrados nesse estudo através do mapeamento dos termos livres (GHOSH; DZENG; AKGÜN, 2017; LI, 2019; SWAGERTY, 2017).

Assim, o cuidado ao fim de vida é uma das fases do cuidado paliativo caracterizada pela eminência do processo de morrer, e apesar de não haver um consenso na literatura de um período específico de tempo para definir quando o paciente está nesta fase de cuidado ao fim

da vida, considera-se o reconhecimento dessa fase ao observar um declínio funcional e cognitivo grave dos pacientes com demência avançada (STERNBERG et al, 2019).

Prognosticar e definir a fase de fim de vida na demência avançada é um grande desafio para a equipe de saúde, e mais difícil que no câncer, devido às características da própria doença de baixa funcionalidade, comprometimento cognitivo grave, múltiplas comorbidades, fragilidade avançada e falência orgânica (BAMFORD et al., 2018; BOYD et al., 2019; KYDD; SHARP, 2016; MURPHY et al., 2016; STEEN et al., 2014). Os pacientes com demência avançada e outras doenças neurológicas crônicas apresentam os sintomas ao fim de vida por um período mais prolongado do que em pacientes com câncer. Algo visto no presente, em que a prevalência da Síndrome de terminalidade esteve presente em todos os 10 dias de acompanhamento (BOYD et al., 2019; KYDD; SHARP, 2016).

As características da própria doença de demência avançada demarcam manifestações clínicas específicas que podem auxiliar no reconhecimento da fase de fim de vida, um marco para decisões de seleção de intervenções necessárias e exclusão de intervenções superficiais, desnecessárias, onerosas e de prolongamento da vida que idealmente devem ser realizadas junto ao paciente e família antes da fase de declínio cognitivo grave, como por exemplo, a realização de um plano de cuidados antecipado (FETHERSTON; ROWLEY; ALLAN, 2018; JENNINGS et al, 2019; STERNBERG et al, 2019; SWAGERTY, 2017).

Todos os pacientes devem possuir plano de cuidados antecipado, e deve começar assim que o diagnóstico é feito, quando o paciente ainda pode estar ativamente envolvido e as preferências, necessidades, crenças e valores do paciente podem ser elucidados, ao discutir sobre a progressão da doença, tratamentos e cuidados futuros, incluindo cuidados no fim da vida (STEEN et al., 2014).

Um estudo descreveu as preferências de cuidados ao fim da vida de idosos participantes de um programa gerenciamento de cuidados com demência: se cuidados intensivos ou cuidados paliativos nos últimos 6 meses de vida. Os inscritos no programa tiveram alto envolvimento no plano antecipado de cuidados, altas taxas de uso de cuidados paliativos e baixa utilização de cuidados intensivos nos últimos 6 meses de vida (JENNINGS et al, 2019).

O plano de cuidados antecipado é um processo contínuo e dinâmico de reflexão e diálogo iniciais entre uma pessoa com demência, pessoas próximas e os profissionais de saúde. Se assim o desejarem, o conteúdo dessas conversas pode ser registrado na forma de uma diretiva antecipada, e um procurador pode ser nomeado ou uma procuração permanente pode ser concedida em antecipação à deterioração futura, ou algumas pessoas podem ser

indicadas para realizar decisões complexas que podem ocorrer no decorrer da doença (PIERS et al., 2018; STEEN et al., 2014).

Alterações cognitivas comuns são encontradas na demência: amnésia, afasia, apraxia, desorientação e função executiva alterada. Esses podem ser acompanhados por uma variedade de sintomas não cognitivos, incluindo apatia, mudança de personalidade, alteração humor, ansiedade e irritabilidade, identificadas no estudo como termos livres e cruzados com o diagnóstico de enfermagem “Confusão crônica” (ROWLEY; ALLAN, 2018).

As alterações neurológicas associadas ao fim de vida podem apresentar-se de duas maneiras: níveis decrescentes de consciência levando a coma e morte; ou um delírio terminal; apresentando-se como confusão; inquietação; agitação; e reversão dia-noite. O delirium pode estar relacionado a medicamentos desnecessários na fase de fim de vida, as doses e benefícios dos medicamentos devem ser considerados para avaliar a descontinuidade (FERRIS; VON GUNTEN; EMANUEL, 2003; KEHL; KOWALKOWSKI, 2013; KNAUL et al., 2018).

Dois diagnósticos de enfermagem podem ser identificados nos cuidados de fim de vida de acordo com as alterações cognitivas e neurológicas: “Confusão aguda” e “Confusão crônica”, nesse estudo o diagnóstico encontrado foi o de “Confusão crônica” devido a prevalência de pacientes idosos com demência avançada. Entretanto, em pacientes oncológicos, a “Confusão aguda”, pode estar mais presente, por relacionar-se com o delírio comumente presente em fim de vida.

Durante a deterioração do paciente com demência nos cuidados ao fim de vida, além de problemas físicos e cognitivos, problemas comportamentais ou sintomas neuropsiquiátricos, como apatia ou depressão, comumente se desenvolvem. Portanto os profissionais de saúde que atuam nessa área precisam de conhecimentos específicos no gerenciamento de problemas comportamentais e na antecipação, avaliação e gerenciamento de problemas físicos e cognitivos, pois devido a dificuldade na comunicação os pacientes com demência podem manifestar o desconforto relacionado com o sintoma na alteração do comportamento, como por exemplo, a agitação na dor (BOYD et al., 2019; STEEN et al., 2014).

Portanto, a “Síndrome de terminalidade” na abordagem paliativista nos cuidados ao fim de vida na demência pode auxiliar no raciocínio, avaliação e gerenciamento de problemas que podem ocorrer simultaneamente conforme a deterioração contínua e progressiva do paciente. Durante a monitoração dos sintomas e abordagem ao paciente com demência avançada, o enfermeiro necessita ter a visão de apoio às famílias para ajudá-las em seu papel de tomadores de decisão e para auxiliá-los a lidar com uma alta carga de cuidado e luto

antecipado causado pela contínua deterioração do paciente (ALDRIDGE et al. 2015; STEEN et al., 2014).

A abordagem em cuidados ao fim de vida refere-se ao tratamento adequado dos sintomas comportamentais e psicológicos da demência, comorbidades e problemas de saúde (inter ou concomitantes), esses em conjunto podem indicar um aumento de sintomas em fim de vida, que devido ao diagnóstico de demência pode permanecer por período prolongado com difícil controle (STEEN et al., 2014). Ainda, neste estudo observa-se na análise específica dos 10 dias anterior a morte, e uma leve tendência no aumento da prevalência de alguns termos livres e diagnósticos de enfermagem, os sintomas identificados neste período já estiveram presentes desde o primeiro dia do tempo observado.

Segundo a literatura os sintomas mais frequentes nos últimos dias de vida em pacientes com demência são comprometimento cognitivo, incontinência urinária, dor, depressão, constipação e perda de apetite, todos estes encontrados nos termos livres encontrados com exceção de incontinência urinária (BOYD et al., 2019).

Em outro estudo associou-se questões que pudessem estar presentes nos cuidados de fim de vida em idosos com demência, sendo: primeiro a pneumonia (37,3%); febre (32,2%); e dificuldade de deglutição (90,4%). Os pacientes apresentam uma alta porcentagem de sintomas que geram desconforto nos meses prévios ao óbito, tais como a dispneia (46%), dor (46%), úlceras por pressão (39,1%), agitação (38,7%) e secreção (40,6%) (DEMPSEY et al., 2015). Sintomas e prevalências similares foram encontradas durante o mapeamento dos termos livres.

A dificuldade de deglutição e os transtornos na alimentação são frequentes nos cuidados ao fim de vida na demência avançada, portanto, realizam-se com frequência os métodos de nutrição artificial através de outras vias alimentares, como a via parenteral e sondas gástricas, nasoentericas, gastrostomias, jejunostomias. Porém, esses métodos não são possíveis de gerar impacto na recuperação clínica de pessoas com demência avançada em cuidados ao fim de vida. Já que a debilidade nutricional é esperada para esses pacientes, o que justifica a alta prevalência do diagnóstico de enfermagem “Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais” (SLACHEVSKY CH et al., 2016).

Portanto, o diagnóstico de enfermagem “Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais” é uma condição esperada para o paciente em cuidado de fim de vida, e se relaciona com a: diminuição da ingestão oral, perda do interesse pela comida, declínio funcional e cognitivo, rebaixamento do nível de consciência, seditação, fraqueza generalizada, fadiga, inapetência, incapacidade de ingerir alimentos por via oral e distúrbios metabólicos

(FERRIS; VON GUNTEN; EMANUEL, 2003; HARWOOD, 2014; KEHL; KOWALKOWSKI, 2013; MARCOLINI; PUTNAM; AYDIN, 2018; OKAMOTO et al, 2018).

Os idosos oncológicos e não oncológicos apresentam sintomas nutricionais frequentes o que pode justificar sua composição na “Síndrome de terminalidade” para os dois grupos, os sintomas mais frequentes apresentados em um estudo, similares a sintomas levantados no estudo anterior, foram: dor, dispneia, fraqueza ou fadiga, náuseas, vômitos, xerostomia (cavidade oral hipohidratada), falta de apetite, perda de peso, estranhamento, incontinência urinária, medo, ansiedade, confusão mental e imobilidade (RODRÍGUEZ; ZAS; GONZÁLEZ; CORP, 2017). Todos também presentes nos termos livres identificados nos prontuários.

Um estudo comparou os sintomas antes da morte em três grupos diferentes: pacientes com câncer, demência ou doença crônica, e as análises mostraram significativamente mais sintomas físicos para aqueles com demência e doença crônica no último mês de vida do que aqueles com câncer. No geral, os sintomas na última semana e no mês de vida não variaram de acordo com o diagnóstico, no entanto, as análises de contraste planejadas pelo subgrupo identificaram que aqueles com demência e doença crônica sofreram mais sofrimento físico durante as últimas semanas e meses de vida do que aquelas com câncer (BOYD et al., 2019).

Para otimizar a abordagem ao paciente é necessário o conhecimento da prevalência de sintomas comuns nos últimos dias de vida. Logo, uma revisão avaliou os sintomas nos últimos dias de vida, sem critério de doença específica para seleção, com inclusão de estudos de pacientes oncológicos e não oncológicos, logo doze artigos, representando 2416 pacientes, em múltiplas configurações foram analisados. Dos 43 sintomas avaliados, os de maior prevalência foram: dispneia (56,7%), dor (52,4%), secreção respiratória/chocalho de óbito (51,4%) e confusão (50,1%) (KEHL; KOWALKOWSKI, 2013).

Em outro estudo com inclusão de diversas doenças crônicas, os pacientes apresentaram sintomas físicos e emocionais semelhantes na última semana de vida. No entanto, aqueles com demência ou com uma condição crônica apresentaram sintomas físicos significativamente maiores no último mês de vida em comparação com aqueles com câncer. Os pacientes com demência apresentaram os sintomas: falta de ar, alteração na pele, infecções e constipação, por um período de tempo muito mais longo comparados àqueles com câncer (BOYD et al., 2019). Segundo os autores, as necessidades de manejo dos sintomas na última semana de vida variam pouco de acordo com o diagnóstico (BOYD et al., 2019)

Estudar os sintomas nos cuidados ao fim de vida em pacientes com demência é um desafio, assim em um estudo foram observados os sintomas de 24 pacientes com demência avançada nos últimos dias de vida, com média de 4,3 observações. Foram descritos sintomas de: dor, dispneia, agitação, ansiedade, medo, choro, gemidos, engasgos, acúmulo de secreção/chocalho da morte ou dificuldade para engolir. Em múltiplas observações, sintomas como dor estavam presentes 11 vezes (35,5%), a desnutrição estava presente 13 vezes (41,9%), distúrbios alimentares 12 vezes (38,7%), desconforto entre os participantes 15 vezes (37,5%) e falta de ar 12 vezes (30%) (KLAPWIJK et al., 2014).

O controle e gerenciamento de sintomas no cuidado ao fim de vida na demência necessita da integração das avaliações das equipes especializadas em cuidados paliativos e cuidados gerontológicos e/ou cuidados a longo prazo (ALDRIDGE et al. 2015; BOYD et al., 2019; STEEN et al., 2014). Os cuidados integrados facilitam a distinção de fontes de desconforto que podem variar do conhecimento de alterações específicas de sinais e sintomas relacionados aos cuidados ao fim de vida às alterações cognitivas e neurológicas da demência. A distinção do foco de desconforto na demência avançada para controle dos sintomas pode ser facilitada pela integração das visões dos cuidadores principais ou a família (STEEN et al., 2014; BOYD et al., 2019).

A dor aguda ou crônica é uma das causas de sofrimento, inquietação e distúrbios comportamentais em pacientes com demência, caracterizados por: comportamentos de agitação verbal como queixa, negativismo, frases e perguntas repetitivas, solicitação constante de atenção e xingamentos ou agressões verbais (HUSEBO et al., 2014; PANDPAZIR; TAJARI, 2019). Nesse estudo o termo “Dor” apesar de não apresentar relevância estatística ao longo dos dias e na avaliação de observações totais, esteve presente em 50% dos pacientes. A “Dor aguda” presente em 5,3% dos pacientes e a “Dor crônica” em 44,7%, se aproxima do esperado de 47% para pacientes em cuidados ao fim de vida com demência segundo o manual da OMS (WHO, 2014).

A mobilidade em idosos com demência avançada é um problema esperado, logo a “Mobilidade física prejudicada” foi um dos diagnósticos de enfermagem mais prevalentes, e abordado em estudos associada à fraqueza, fadiga e declínio funcional. Os mesmos afirmam que o avanço da doença crônica e a diminuição da reserva funcional resultam em fraqueza e fadiga, uma intolerância à atividade física e um declínio nas atividades da vida diária. Com essas alterações os pacientes apresentam limitações na mobilidade e perda da capacidade de transferência independente (FERRIS; VON GUNTEN; EMANUEL, 2003; KEHL; KOWALKOWSKI, 2013).

Houve ainda alta frequência de “Integridade tissular prejudicada” e a “Integridade da pele prejudicada” (73,3%) essas eram esperadas nos pacientes em cuidados de fim de vida, e associam-se as condições nutricionais, idade avançada, incontinência, fragilidade capilar, baixa imunidade e mobilidade (BAILY et al, 2018; FERRIS; PRICE; HARDING, 2019; FERRIS; VON GUNTEN; EMANUEL, 2003; KEHL; KOWALKOWSKI, 2013; LATIMER, 2019; NELOSKA et al, 2017). Além disso, as lesões em pacientes idosos com demência avançada são indicadores de cuidados ao fim de vida (RODRÍGUEZ; ZAS; GONZÁLEZ; CORP, 2017). As alterações cutâneas frequentemente descritas e apresentadas nos últimos dias de vida foram lesões terminais de Kennedy, lesões por pressão de estágio variável, fragilidade capilar, dermatites, dermatoses, infecções cutâneas e nas unhas, eritema acral, alteração no couro cabeludo (FERRIS; PRICE; HARDING, 2019; NELOSKA et al, 2017).

Um estudo realizado em um Hospital Geriátrico e de Cuidados Paliativos na Macedônia apresentou que as condições dermatológicas eram um problema comum em pacientes em cuidados paliativos. Todos os 271 pacientes paliativos tinham pelo menos uma condição dermatológica, a mais comum foi a dermatite (18,3% de todas as condições dermatológicas), seguido por distúrbios de unha e cabelo (17,5%) (NELOSKA et al, 2017).

A prevalência de úlcera por pressão foi maior em pacientes que recebem cuidados paliativos do que na população em geral (FERRIS; PRICE; HARDING, 2019). Porém a avaliação precoce e o acompanhamento da pele proporcionam uma oportunidade para sua prevenção e tratamento. Mas no processo de morrer medidas de promover o conforto devem ser meta, pois à medida que os cuidados de fim de vida avançam o foco não estará na cura da lesão (LATIMER, 2019; NELOSKA et al, 2017). Ou seja, o foco não será a melhor cobertura para a cura da lesão ou a realização de desbridamento, mas o controle do odor, dor e da secreção.

O “Padrão respiratório ineficaz” foi representado principalmente pelos termos “desconforto respiratório” e “falta de ar”, apesar desses termos serem identificados nas evoluções na literatura o termo mais comum é a dispneia. Termo frequentemente utilizado para caracterizar uma experiência subjetiva de desconforto respiratório (AKGÜN, 2017; CAMPBELL et al, 2018; FERRIS; VON GUNTEN; EMANUEL, 2003; KEHL; KOWALKOWSKI, 2013; MERCADANTE et al, 2016).

A prática de hidratação artificial é encontrada na literatura como intervenção para Volume de líquidos deficiente diagnóstico ocorrente no estudo, no entanto há controversa entre os autores. Pois pode influenciar na piora do edema (94%), das secreções do trato respiratório superior (85%), na ascite (73%), no desconforto físico (72%), na dispneia (62%) e

nos sintomas urinários (57%) (OEHME; SHEEHAN, 2018). Ou seja, ao tratar especificamente um sintoma, outros sintomas podem surgir, como por exemplo, o Volume de líquidos excessivo ou apresentar piora em outro por influência da intervenção.

A “Constipação” apresentou frequência significativa e fatores como presença de opióides e outros medicamentos, fezes endurecidas, neoplasias, baixa ingestão de líquidos, hemorroidas, mobilidade, hospitalização e dependência para transferência ao banheiro podem estar envolvidos (ERICHSEN et al, 2016; JARLBAEK et al, 2016).

No paciente em cuidados de fim de vida, a diminuição do débito cardíaco e do volume intravascular leva à diminuição da perfusão periférica, taquicardia, hipotensão, resfriamento periférico, cianose periférica e central, manchas na pele e perda de pulsos periféricos são comuns. (FERRIS; VON GUNTEN; EMANUEL, 2003; KEHL; KOWALKOWSKI, 2013; BAILY et al, 2018) Logo, justifica a prevalência de “Perfusão tissular periférica ineficaz” nos registros de enfermagem das últimas horas vida, e dos termos cruzados com esse diagnóstico: Bradicardico, Cianose de extremidades, Hipotensão, Pele fria, Perfusão capilar diminuída, Hipocorado.

O diagnóstico “Pesar” foi pouco registrado, porém de grande relevância para os cuidados de fim de vida, no controle de sintomas psicológicos, como por exemplo, a tristeza presente pela percepção da sua condição de saúde. Além disso, as famílias precisam de apoio emocional, social ou espiritual na fase após a morte (BAILY et al, 2018; FERRIS; VON GUNTEN; EMANUEL, 2003; KEHL; KOWALKOWSKI, 2013; KNAUL et al., 2018). A deterioração clínica na demência avançada e a alta prevalência dos sintomas nos cuidados ao fim de vida podem gerar aflição e sofrimento aos familiares, portanto, a equipe de saúde deve atentar para as necessidades das famílias relacionadas com o sofrimento progressivo e prolongado da doença. (BOYD et al., 2019; STEEN et al., 2014).

Nesse estudo verificou-se através do método utilizado uma ênfase dos enfermeiros no conforto físico, portanto a “Síndrome de terminalidade” pode ampliar a visão do enfermeiro no cuidado ao fim de vida para além do conforto físico, mas também emocional, social e espiritual.

O baixo registro de alguns aspectos encontrados na literatura base para realização desse estudo pode ser apontado como limitação para os achados clínicos referentes as respostas humanas representativas de sofrimento físico, psicossocial e espiritual. Outra limitação encontrada foi o número da amostra reduzido, que se sugere que uma amostra ampliada poderia alterar ou potencializar as evidências encontradas. Entretanto foram os



casos constituintes desse estudo são inovadores, pois o serviço prestado no local de estudo é novo, com poucos estudos sobre o tema no mundo e no Brasil.

Outra limitação encontrada foi o mapeamento dos termos: Comatosa, Pouca interação, Sedado, Sonolência, Torporosa, Comunicação com dificuldades, que estariam condicionados a um estado de sonolência do indivíduo em fim de vida. Portanto, após discussão entre os peritos houve consenso entre os termos com o diagnóstico de enfermagem “Síndrome de terminalidade”, contudo indica a necessidade de encaminhamento da proposta a NANDA-I

## 6 CONCLUSÃO

A proposição da “Síndrome de terminalidade” à NANDA-I direciona o planejamento sistematizado de enfermagem, abrange de forma integral os sinais e sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais que os pacientes em cuidados ao fim de vida podem apresentar. Dessa forma, a pesquisa, além de promover a unificação da linguagem das práticas de enfermagem, agrega valores fundamentais na proposição de um diagnóstico de enfermagem, ao descrever e medir os fenômenos da prática clínica em cuidados ao fim de vida.

Ao analisar a prevalência da “Síndrome de terminalidade” de forma conjunta, contemplou que os diagnósticos de enfermagem que a compõe, com exceção de “Sofrimento espiritual”. Contudo, embora alguns diagnósticos da síndrome não tenham apresentado significância estatística quanto à prevalência, ao serem identificados em conjunto com outros diagnósticos que compõem a Síndrome, obtiveram uma média de 7,5 diagnósticos o que auxilia na inferência da “Síndrome de terminalidade” presente em todas as 380 observações.

Portanto, recomenda-se a inclusão do diagnóstico de enfermagem “Síndrome de terminalidade” na taxonomia II da NANDA-I, dado que os enfermeiros já a observam e a registram em sua prática cotidiana na abordagem em cuidados de fim de vida aos pacientes idosos com demência. Também se recomenda estudos em demais populações (oncológica, criança, cardiológica) para avaliar as variações do perfil diagnóstico em cada população.

## REFERÊNCIAS

- ABEL, J.; KELLEHEAR, A. **Palliative care reimaged: a needed shift.** *BMJ supportive & palliative care*, 2016.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP: Ampliado e atualizado.** 2ª ed. São Paulo: ANCP, 2012.
- AKGÜN, K. M. **Palliative and end-of-life care for patients with malignancy.** *Clinics in chest medicine*, v. 38, n. 2, p. 363-376, 2017.
- ALDRIDGE, M. D. et al. **Has hospice use changed? 2000-2010 utilization patterns.** *Medical care*, v. 53, n. 1, p. 95, 2015.
- AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION INSTITUTE FOR MEDICAL ETHICS. EPEC. **Education for physicians on end-of-life care.** Chicago, IL, *The Robert Wood Johnson Foundation*, 1999.
- AZEVEDO, D. et al. **Vamos falar de cuidados paliativos.** Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2015.
- BAILEY, F. A. et al. **Palliative care: The last hours and days of life.** Up to date, Bruera, E, Arnold, RM (Ed) Walham, MA, 2018.
- BAMFORD, C. et al. **What enables good end of life care for people with dementia? A multi-method qualitative study with key stakeholders.** *BMC geriatrics*, v. 18, n. 1, p. 302, 2018.
- BERGSTRA, T. G. et al. **Urinary Retention and Medication Utilization on a Palliative Care Unit: A Retrospective Observational Study.** *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy*, v. 31, n. 3-4, p. 212-217, 2017.
- BORREGÁN, M. A.; LARA, M. R. **Home-based palliative care.** A case report. *Metas de Enfermería*. 12, 10, 10-15, Dez. 2009. ISSN: 1138-7262.
- BOTELHO, L. L. R.; CUNHA, C. C. A.; MACEDO, M. **O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais.** *Gestão e sociedade*, v. 5, n. 11, p. 121-136, 2011.
- BOYD, M. et al. **End of life care for long-term care residents with dementia, chronic illness and cancer: prospective staff survey.** *BMC geriatrics*, v. 19, n. 1, p. 137, 2019.
- BRANDT, H. E. et al. **Symptoms, signs, problems, and diseases of terminally ill nursing home patients: a nationwide observational study in the Netherlands.** *Archives of internal medicine*, v. 165, n. 3, p. 314-320, 2005.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF), Ministério da Saúde, 2012.
- COFEN. Resolução nº. 358, 2009. Dispõe sobre a sistematização da assistência de enfermagem e a implementação do processo de enfermagem em ambientes públicos ou privados em que ocorre o cuidado profissional de enfermagem, e dá outras providências. Rio de Janeiro, COFEN, 2009.

COFEN. Resolução COFEN nº. 429, de 30 de maio de 2012. Dispõe sobre o registro das ações profissionais no prontuário do paciente, e em outros documentos próprios da enfermagem, independente do meio de suporte - tradicional ou eletrônico. Diário Oficial da União. Seção 1.

COFEN. Resolução COFEN nº 0564/2017. Aprova novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem [Internet]. Brasília (DF): Diário Oficial da União, 2017.

CALDEIRA, S.; TIMMINS, F.; CARVALHO, E. C.; VIEIRA, M. **Clinical Validation of the Nursing Diagnosis Spiritual Distress in Cancer Patients Undergoing Chemotherapy.** Int J Nurs Knowl. 2017;28(1):44-52.

CAMPBELL, M. L. et al. **Trajectory of dyspnea and respiratory distress among patients in the last month of life.** Journal of palliative medicine, v. 21, n. 2, p. 194-199, 2018.

CANADELL, M. et al. **Design and application of an interdisciplinary working tool. A Palliative Care Unit's clinical pathway.** Medicina Paliativa, v. 15, n. 2, p. 69-74, 2008.

CARVALHO, E. C.; CRUZ, D. A. L. M.; HERDMAN, T. H. **Contribuição das linguagens padronizadas para a produção do conhecimento, raciocínio clínico e prática clínica da Enfermagem.** Rev. bras. enferm., Brasília, v. 66, n. spe, Sept. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672013000700017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000700017&lng=en&nrm=iso)>. Acessado em 26 Novembro 2017.

CARVALHO, M. W. A.; NOBREGA, M. M. L.; GARCIA, T. R. **Processo e resultados do desenvolvimento de um Catálogo CIPE® para dor oncológica.** Revista da Escola de Enfermagem da USP, v. 47, n. 5, p. 1060-1067, 2013.

CASTRO, M. C. F. et al. **Subconjunto terminológico CIPE® para pacientes em cuidados paliativos com feridas tumorais malignas.** Acta paul. enferm., São Paulo, v. 29, n. 3, p. 340-346, Jun 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002016000300340&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002016000300340&lng=en&nrm=iso)>. Acessado em: 12 Dez 2017.

CHERAGHLOU, S. et al. **Restricting symptoms before and after admission to hospice.** The American journal of medicine, v. 129, n. 7, p. 754. e7-754. e15, 2016.

CHRISTAKIS, N. A.; LAMONT, E. B. **Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study.** BMJ 2000; 320:469.

COLEMAN, A. M. E. **End-of-life issues in caring for patients with dementia: the case for palliative care in management of terminal dementia.** American Journal of Hospice and Palliative Medicine®, v. 29, n. 1, p. 9-12, 2012.

DALAL, S.; BRUERA, E. **End-of-life care matters: Palliative cancer care results in better care and lower costs.** The oncologist, v. 22, n. 4, p. 361-368, 2017.

DEMPSEY, L. et al. **The unmet palliative care needs of those dying with dementia.** International journal of palliative nursing, v. 21, n. 3, p. 126-133, 2015.

DUNLOP, R. J.; CAMPBELL, C. W. **Cytokines and advanced cancer.** Journal of pain and symptom management, v. 20, n. 3, p. 214-232, 2000.

- ELLERSHAW, J.; SMITH, C.; OVERILL, S.; WALKER, S. E.; ALDRIDGE, J. Care of the dying: setting standards for symptom control in the last 48 hours of life. *J Pain Symptom Manage*. 2001, 21: 12-17. 10.1016/S0885-3924(00)00240-2.
- FEHRING, R. J. **The Fehring model in:** Classification of nursing diagnoses: proceeding of the Tenth Conference of North American Nursing Diagnosis Association. Philadelphia USA: JB Lippincott. p. 55-62, 1994.
- FERRIS, A.; PRICE, A.; HARDING, K. **Pressure ulcers in patients receiving palliative care:** A systematic review. *Palliative medicine*, p. 0269216319846023, 2019.
- FERRIS, F. D.; VON GUNTEN, C. F.; EMANUEL, L. L. **Competency in end-of-life care:** last hours of life. *Journal of palliative medicine*, v. 6, n. 4, p. 605-613, 2003.
- FETHERSTON, A. A.; ROWLEY, G.; ALLAN, C. L. **Challenges in end-of-life dementia care.** *Evidence-based mental health*, v. 21, n. 3, p. 107-111, 2018.
- GHOSH, A.; DZENG, E.; CHENG, M. J. **Interaction of palliative care and primary care.** *Clinics in geriatric medicine*, v. 31, n. 2, p. 207-218, 2015.
- GIMENO, E. B. et al. **Nursing diagnoses recorded in palliative care documentation.** A systematic review. *Medicina paliativa*, v. 17, n. 4, p. 234-240, 2010.
- GONÇALVES, M. C. S; BRANDÃO, M. A. G.; DURAN, E. C. M. **Validação das características definidoras do diagnóstico de enfermagem conforto prejudicado em oncologia.** *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 29, n. 1, 2016.
- HALL, S.; PETKOVA, H.; TSOUROS, A.D.; COSTANTINI, M.; HIGGINSON, I.J. **Palliative care for older people:** better practices. Copenhagen: World Health Organization, 2011.
- HANSEN, S. R. **Suffering-as expressed in nursing diagnosis within palliative care.** *Vård I Norden*, v. 1, p. 4-8, 2009.
- HARWOOD, R. H. **Feeding decisions in advanced dementia.** *The journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, v. 44, n. 3, p. 232-237, 2014.
- HAYES, J. E.; HART, B.; PHILLIPS, J. **Specialist palliative care nurses' management of the needs of patients with depression.** *International Journal of Palliative Nursing*, v. 23, n. 6, p. 298-305, 2017.
- HENDRIKS, S. A. et al. **Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life.** *Journal of pain and symptom management*, v. 47, n. 4, p. 710-720, 2014.
- HUSEBO, B. S. et al. **The response of agitated behavior to pain management in persons with dementia.** *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, v. 22, n. 7, p. 708-717, 2014.
- JARLBAEK, L. et al. **Treatment of constipation in palliative care patients is a challenge.** *Ugeskrift for laeger*, v. 178, n. 33, 2016.
- JENNINGS, L. A. et al. **The effect of a comprehensive dementia care management program on end-of-life care.** *Journal of the American Geriatrics Society*, v. 67, n. 3, p. 443-448, 2019.

KEHL, K. A.; KOWALKOWSKI, J. A. **A systematic review of the prevalence of signs of impending death and symptoms in the last 2 weeks of life.** *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, v. 30, n. 6, p. 601-616, 2013.

KISVETROVÁ, H.; KLUGAR, M.; KABELKA, L. **Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life.** *International journal of palliative nursing*, v. 19, n. 12, 2013.

KLAPWIJK, M. S. et al. **Symptoms and treatment when death is expected in dementia patients in long-term care facilities.** *BMC geriatrics*, v. 14, n. 1, p. 99, 2014.

KLINKENBERG, M. et al. **Symptom burden in the last week of life.** *Journal of pain and symptom management*, v. 27, n. 1, p. 5-13, 2004.

KNAUL, F. M. et al. **Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report.** *The Lancet*, v. 391, n. 10128, p. 1391-1454, 2018.

KNAUL, F.M. et al. **Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report.** *The Lancet*, v. 391, n. 10128, p. 1391-1454, 2018.

KYDD, A.; SHARP, B. **Palliative care and dementia—A time and place?.** *Maturitas*, v. 84, p. 5-10, 2016.

LARSON, E. B.; YAFFE, K.; LANGA, K. M. **New insights into the dementia epidemic.** *N Engl J Med* 2013;369:2275- 2277.

LATIMER, S. et al. **Kennedy Terminal Ulcers: A Scoping Review.** *Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 2019.

LEE, Y. P.; WU C. H.; CHIU T. Y.; CHEN, C.Y.; MORITA, T.; HUNG, S. H.; HUANG, S. B.; KUO, C.S.; TSAI, J. S. **The relationship between pain management and psychospiritual distress in patients with advanced cancer following admission to a palliative care unit.** *BMC Palliat Care*. 2015;14:69.

LI, B. et al. **Symptom Assessment in Patients with Advanced Cancer: Are the Most Severe Symptoms the Most Bothersome?.** *Journal of palliative medicine*, 2019.

LOPES, M. V. O.; SILVA, V. M. **Métodos avançados de validação de diagnósticos de enfermagem.** In: NANDA International Inc.; Herdman TH, organizador. *PRONANDA Programa de atualização em diagnósticos de enfermagem – Conceitos básicos*. Porto Alegre: Artmed Panamericana, p. 87-132, 2016.

LOPES, M. V. O.; SILVA, V. M.; ARAUJO, T. L. **Methods for establishing the accuracy of clinical indicators in predicting nursing diagnoses.** *International journal of nursing knowledge*, v. 23, n. 3, p. 134-139, 2012.

LOPES, M. V. O.; SILVA, V. M.; ARAUJO, T. L. **Validação de diagnósticos de enfermagem: desafios e alternativas.** *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 66, n. 5, p. 649-655, 2013.

- LUCENA, A. F.; BARROS, A. L. B. L. **Mapeamento cruzado: uma alternativa para a análise de dados em enfermagem.** Acta paul. enferm., São Paulo , v. 18, n. 1, p. 82-88, Mar. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010321002005000100011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010321002005000100011&lng=en&nrm=iso)>. Acessado em: 08 Nov. 2017.
- MARCOLINI, E. G.; PUTNAM, A. T.; AYDIN, A. **Focus: Nutrition and Food Science: History and Perspectives on Nutrition and Hydration at the End of Life.** The Yale journal of biology and medicine, v. 91, n. 2, p. 173, 2018.
- MARTÍNEZ, P. V. et al. **Prevalence of nursing diagnoses in oncological palliative care.** Medicina paliativa, v. 16, n. 3, p. 148-151, 2009.
- MELLO, B. S. et al. **Applicability of the Nursing Outcomes Classification (NOC) to the evaluation of cancer patients with acute or chronic pain in palliative care.** Applied Nursing Research, v. 29, p. 12-18, 2016.
- MENDES, A. F. et al. **Diagnósticos de enfermagem em cuidados paliativos: NANDA 1.** Nursing, p. 528-539, 2011.
- MERCADANTE, S. et al. **Epidemiology and characteristics of episodic breathlessness in advanced cancer patients: an observational study.** Journal of pain and symptom management, v. 51, n. 1, p. 17-24, 2016.
- MEYER, F.; FLETCHER, K.; PRIGERSON, H. G.; BRAUN, I. M.; MACIEJEWSKI, P. K. **Advanced cancer as a risk for major depressive episodes.** Psychooncology. 2015;24(9):1080-7.
- MITCHELL, S. L. et al. **The clinical course of advanced dementia.** New England Journal of Medicine, v. 361, n. 16, p. 1529-1538, 2009.
- MIYAJIMA, K.; FUJISAWA, D.; HASHIGUCHI, S.; SHIRAHASE, J.; MIMURA, M.; KASHIMA, H.; TAKEDA, J. **Symptoms overlooked in hospitalized cancer patients: Impact of concurrent symptoms on oversight [corrected] by nurses.** Palliat Support Care. 2014;12(2):95-100.
- MONTEIRO, D. R.; ALMEIDA, M. A.; KRUSE, M. H. L. **Translation and cross-cultural adaptation of the Edmonton Symptom Assessment System for use in Palliative Care.** Rev Gaúcha Enferm. 2013;34(2)163-71.
- MURPHY, E. et al. **Palliative care interventions in advanced dementia.** Cochrane database of systematic reviews, n. 12, 2016.
- NANDA-I. **Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2018-2020.** Porto Alegre: Artmed, 11. ed, 2018.
- NELOSKA, L. et al. **Dermatological diseases in palliative care patients: a prospective study of 271 patients.** JDDG: Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft, v. 15, n. 6, p. 621-627, 2017.
- OEHME, J.; SHEEHAN, C. **Use of Artificial Hydration at the End of Life: A Survey of Australian and New Zealand Palliative Medicine Doctors.** Journal of palliative medicine, v. 21, n. 8, p. 1145-1151, 2018.

- OKAMOTO, Y. et al. **Bereaved Family Members' Perceptions of the Distressing Symptoms of Terminal Patients With Cancer.** American Journal of Hospice and Palliative Medicine®, v. 35, n. 7, p. 972-977, 2018.
- PANDPAZIR, M.; TAJARI, M. **The application of palliative care in dementia.** Journal of family medicine and primary care, v. 8, n. 2, p. 347, 2019.
- PASSARELLES D.A.M.; RIOS A.A.; SANTANA R.F. **Diagnósticos de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos.** Rev. Enfermeria global. publicación en nº 55, julio 2019. Identificador 345201, Re: [eglobal] Decisión editorial.
- PIERS, R. et al. **Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals.** BMC palliative care, v. 17, n. 1, p. 88, 2018.
- RODRÍGUEZ, R.J.R.; ZAS, T.V.; GONZÁLEZ, D.C.M.; CORP, Q.Y. **Cuidados paliativos y envejecimiento.** Geroinfo, v. 10, n. 3, p. 1-21, 2017.
- ROECKLEIN, N. **Using standardized nursing languages in end-of-life care plans.** International journal of nursing knowledge, v. 23, n. 3, p. 183-185, 2012.
- SILVA, M. M. et al. **Perfil de diagnósticos de enfermería en un hospital brasileño especializado en cuidados paliativos oncológicos.** Ciencia y enfermería, v. 19, n. 1, p. 49-59, 2013.
- SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. **Enfermagem em cuidados paliativos: cuidandopara uma boa morte.** São Paulo: Martinari; 2013.
- SILVA, R. S.; PEREIRA, A.; NÓBREGA, M. M. L.; MUSSI, F. C. **Construção e validação de diagnósticos de enfermagem para pessoas em cuidados paliativos.** Rev Lat-Am Enfermagem. 2017;25:e2914.
- SLACHEVSKY CH, A. et al. **Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos.** Revista médica de Chile, v. 144, n. 1, p. 94-101, 2016.
- SLAMKOVÁ, A.; POLEDNÍKOVÁ, L. **Nursing diagnosis chronic pain from the patients' perspective.** Kontakt, v. 18, n. 4, p. e224-e230, 2016.
- SLEEMAN, K. E. et al. **The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions.** The Lancet Global Health, v. 7, n. 7, p. e883-e892, 2019.
- STEEN, J. T. V. D. et al. **White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care.** Palliative medicine, v. 28, n. 3, p. 197-209, 2014.
- STERNBERG, S. A. et al. **Home hospice for older people with advanced dementia: a pilot project.** Israel journal of health policy research, v. 8, n. 1, p. 42, 2019.
- SWAGERTY, D. et al. **Integrating quality palliative and end-of-life care into the geriatric assessment: Opportunities and Challenges.** Clinics in geriatric medicine, v. 33, n. 3, p. 415-429, 2017.
- TOMMASI, M. H. M. **Diagnostico em patologia bucal.** 4º ed., 2014.



VAN SOEST-POORTVLIET, M. C. et al. **Measuring the quality of dying and quality of care when dying in long-term care settings:** a qualitative content analysis of available instruments. *Journal of pain and symptom management*, v. 42, n. 6, p. 852-863, 2011.

VANDERVOORT, A. et al. **Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium:** a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying. *Journal of the American Medical Directors Association*, v. 14, n. 7, p. 485-492, 2013.

VOISIN-SALTIEL, S. **How to relieve a dyspneic patient at the end of life?.** *Presse medicale* (Paris, France: 1983), v. 44, n. 4 Pt 1, p. 435-441, 2015.

WATERKEMPER, R.; REIBNITZ, K. S. **Cuidados paliativos:** a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2010;31(1):84-91.

WHO. **Fact sheet: Palliative Care.** 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>> Acessado em: 10 de dezembro de 2017.

WHO. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.** 2<sup>a</sup> ed, 2002.

WHO. **Palliative care: symptom management and end of life care.** Integrated Management of Adolescent/Adult Illness, guidelines for first-level facility health workers in low resource settings. Geneva: WHO, 2004.

WHO. **Worldwide palliative care alliance (WPCA).** Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer Pain Relief and Palliative Care:** Report of a WHO Expert Committee. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1990.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, **Alzheimer's Disease International.** **Dementia:** a public health priority. Geneva: World Health Organization. <http://apps.who.int/.../75263>. ISBN: 9789241564458. 2012.

YAO, Y. et al. **Infomarkers for transition to goals consistent with palliative care in dying patients.** *Palliative & supportive care*, v. 13, n. 5, p. 1427-1434, 2015.

YARNELL, C. J. F.U. L.; MANUEL, D. et al. **Association Between Immigrant Status and End-of-Life Care in Ontario, Canada.** *JAMA* 2017; 318:1479.

## APÊNDICES

## Apêndice A - Instrumento de coleta de dados mapeamento cruzado

## PARTE 1

Identificação :

Idade: Sexo: ( ) M ( ) F

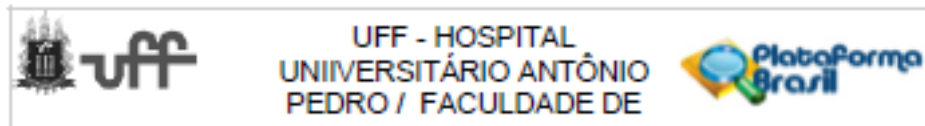
Área de atuação:

 Cuidados Paliativos Oncologia Cardiologia Gerontologia Ensino nas áreas: oncologia, cardiologia, gerontologia, doenças crônico-degenerativas. Outro Especificar: \_\_\_\_\_Tempo de experiência profissional em **Cuidados paliativos**: ( ) 3 a 5 anos ( ) 6 a 10 anos ( ) + 10 anosTitulação acadêmica: ( ) Graduação ( ) Mestrado ( ) Doutorado ( ) Especialização.  
Qual: \_\_\_\_\_Tempo de experiência profissional em **diagnóstico de enfermagem**: ( ) 3 a 5 anos ( ) 6 a 10 anos ( ) + 10 anos

FORMULÁRIO DE DOCUMENTAÇÃO E REGISTRO PARA COLETA DE DADOS PARTE II - PESQUISADOR	
Identificação:	
Registro Hospitalar:	Data de Admissão:
Procedência:	
Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino	
Naturalidade:	Nacionalidade:
Data de Nascimento:	Idade:
Peso:	Altura:
Endereço:	
Bairro:	Cidade:
Telefone:	
Responsável:	
Motivo da internação:	
Diagnóstico Médico:	
Grupo proposto:	
Comorbidades:	
História Progressiva:	

Precaução: ( ) Sim, Qual?		( ) Não
Lesão: ( ) Sim, Característica:		( ) Não
Tratamentos prévios:		
Datas dos registros:		
TERMOS ENCONTRADOS	DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM PELO PESQUISADOR	DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM PELOS ESPECIALISTA
		Concordância do título diagnóstico, da característica definidora ou fator relacionado como indicativo do diagnóstico de enfermagem? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não JUSTIFICATIVA:

## ANEXOS

**Anexo 1 – Parecer consubstanciado do Comitê de ética e pesquisa do Hospital Universitário Antônio Pedro.****PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

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

**Pesquisador:** Rosimere Ferreira Santana

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 85415618.0.0000.5243

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.799.814

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de resposta ao parecer 2.761.849.

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

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

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

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

**Etapa 1: validação por especialistas**

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

Endereço: Rua Marquês de Paraná, 303 - 4º Andar ( Prédio Anexo )  
 Bairro: Centro CEP: 24.033-000  
 UF: RJ Município: NITERÓI  
 Telefone: (21)2629-9189 Fax: (21)2629-9189 E-mail: etica@vm.uff.br