ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM EM PACIENTES IDOSOS PALIATIVOS COM DEMÊNCIA: REVISÃO INTEGRATIVA

NURSING CARE FOR OLDER ADULTS WITH DEMENTIA RECEIVING PALLIATIVE CARE: AN INTEGRATIVE REVIEW

ASISTENCIA DE ENFERMERÍA EN PACIENTES GERIÁTRICOS PALIATIVOS CON DEMENCIA: REVISIÓN INTEGRADORA

10.56238/IIEnfCientifica-012

Lucas Lugli
Acadêmico em Enfermagem
Instituição: Universidade Cesumar (Unicesumar)
E-mail: lucaslugli65@gmail.com

Diogo Belluco
Acadêmico em Enfermagem
Instituição: Universidade Cesumar (Unicesumar)
E-mail: diogobelluco2003@gmail.com

Luiz Hiroshi Inoue
Doutor em Enfermagem
Instituição: Universidade Cesumar (Unicesumar)
E-mail: lhinoue17@gmail.com

RESUMO
Objetivo: analisar os desafios dos cuidados paliativos em idosos com demência avançada para a enfermagem, considerando demandas clínicas, comunicacionais, éticas e organizacionais. Método: foi realizada revisão integrativa, orientada pela estratégia PICo e reportada conforme o PRISMA 2020. As buscas ocorreram em 4 de outubro de 2026 no PubMed/MEDLINE, LILACS e BDENF, com publicações de 2016 a 2026 em português, inglês ou espanhol. Dos 145 registros identificados, um duplicado foi removido, 144 títulos e resumos foram triados, 21 textos completos foram avaliados e oito estudos compuseram a síntese. A qualidade metodológica foi apreciada com instrumentos do Joanna Briggs Institute, e os dados foram submetidos à síntese narrativa temática. Resultados: os oito estudos, publicados entre 2017 e 2024, incluíram sete investigações internacionais e uma brasileira. As evidências foram organizadas em quatro eixos: avaliação clínica, dor e reconhecimento da terminalidade; comunicação, família e deliberação ética; cuidado relacional, conforto e preservação da pessoa; e organização do trabalho, continuidade e qualificação profissional. Conclusão: os desafios foram interdependentes e exigiram avaliação observacional sistemática, planejamento antecipado, participação familiar, cuidado relacional e condições organizacionais capazes de sustentar continuidade, competência clínica e apoio emocional às equipes.

Palavras-chave: Cuidados de Enfermagem. Cuidados Paliativos. Demência. Idoso. Cuidados de Fim de Vida.

ABSTRACT
Objective: to analyze the challenges that palliative care for older adults with advanced dementia poses for nursing, considering clinical, communication, ethical, and organizational demands. Method: an integrative review guided by the PICo framework and reported according to PRISMA 2020 was conducted. Searches were performed on October 4, 2026, in PubMed/MEDLINE, LILACS, and BDENF for studies published from 2016 to 2026 in Portuguese, English, or Spanish. Of 145 records identified, one duplicate was removed, 144 titles and abstracts were screened, 21 full texts were assessed, and eight studies were included. Methodological quality was appraised with Joanna Briggs Institute instruments, and data were submitted to thematic narrative synthesis. Results: the eight studies, published between 2017 and 2024, comprised seven international investigations and one Brazilian study. Evidence was organized into four axes: clinical assessment, pain, and recognition of terminality; communication, family, and ethical deliberation; relational care, comfort, and preservation of personhood; and work organization, continuity, and professional qualification. Conclusion: the challenges were interdependent and required systematic observational assessment, advance care planning, family participation, relational care, and organizational conditions that sustain continuity, clinical competence, and emotional support for care teams.

Keywords: Nursing Care. Palliative Care. Dementia. Aged. End-of-Life Care.

RESUMEN
Objetivo: analizar los desafíos de los cuidados paliativos en personas mayores con demencia avanzada para la enfermería, considerando demandas clínicas, comunicacionales, éticas y organizacionales. Método: se realizó una revisión integrativa, orientada por la estrategia PICo y reportada conforme a PRISMA 2020. Las búsquedas se realizaron el 4 de octubre de 2026 en PubMed/MEDLINE, LILACS y BDENF, con publicaciones de 2016 a 2026 en portugués, inglés o español. De los 145 registros identificados, se removió un duplicado, 144 títulos y resúmenes fueron cribados, 21 textos completos fueron evaluados y ocho estudios compusieron la síntesis. La calidad metodológica fue apreciada con instrumentos del Joanna Briggs Institute, y los datos fueron sometidos a síntesis narrativa temática. Resultados: los ocho estudios, publicados entre 2017 y 2024, incluyeron siete investigaciones internacionales y una brasileña. Las evidencias fueron organizadas en cuatro ejes: evaluación clínica, dolor y reconocimiento de la terminalidad; comunicación, familia y deliberación ética; cuidado relacional, confort y preservación de la persona; y organización del trabajo, continuidad y calificación profesional. Conclusión: los desafíos fueron interdependientes y exigieron evaluación observacional sistemática, planificación anticipada, participación familiar, cuidado relacional y condiciones organizacionales capaces de sustentar continuidad, competencia clínica y apoyo emocional a los equipos.

Palabras clave: Cuidados de Enfermería. Cuidados Paliativos. Demencia. Persona Mayor. Cuidados de Fin de Vida.

1 INTRODUÇÃO

O crescimento do número de pessoas que vivem e morrem com demência amplia rapidamente a necessidade de cuidados paliativos, e projeções recentes indicam que os sistemas de saúde deverão aumentar de modo substancial sua capacidade para responder ao sofrimento relacionado à doença.[1] Na fase avançada, a demência produz dependência funcional extensa, comunicação progressivamente limitada, trajetória de declínio imprevisível e necessidades paliativas frequentemente não reconhecidas, circunstâncias que favorecem manejo sintomático insuficiente e fragmentação assistencial.[2] A definição do momento apropriado para envolver equipes especializadas permanece complexa, embora consenso internacional recente tenha identificado critérios baseados na gravidade da demência, nas comorbidades, na carga de sintomas, nas necessidades familiares e na dificuldade de tomada de decisão.[3]

Idosos com demência avançada podem apresentar, nos últimos meses e dias de vida, dor, dispneia, agitação, ansiedade, alterações do sono, fadiga, inapetência e outros sintomas cuja expressão é modificada pelo comprometimento cognitivo e pela incapacidade de autorrelato.[4] Para a enfermagem, a avaliação da dor exige integrar observação de comportamentos, conhecimento da pessoa, informações do cuidador e instrumentos estruturados, porque profissionais relatam risco de confundir dor com agitação e reconhecem lacunas de conhecimento que podem resultar em subavaliação.[5] A boca também deve integrar a vigilância sistemática, pois xerostomia, disfagia, dificuldade de mastigação, resíduos orais e lesões podem comprometer conforto, hidratação, alimentação e dignidade de pessoas com demência ou reduzido nível de consciência no processo de morrer.[6]

A progressão da disfagia e a redução da ingestão impõem decisões delicadas sobre alimentação assistida, risco de aspiração e metas de cuidado, sendo a alimentação mínima de conforto uma abordagem que prioriza prazer, interação e alívio sem transformar a oferta de alimentos em obrigação potencialmente penosa.[7] Transferências para serviços de emergência, hospitalizações e mortes em hospitais ainda ocorrem entre residentes de instituições de longa permanência com demência no fim da vida, expondo o idoso a mudanças de ambiente e intervenções que podem não corresponder às metas de conforto.[8] Em residentes com demência, a existência de diretiva antecipada para não hospitalização associou-se a menor probabilidade de transferência hospitalar, o que reforça a importância de registrar preferências e revisar decisões com familiares e equipe antes das crises.[9]

No cuidado domiciliar, um programa integrado de manejo da demência e cuidados paliativos não melhorou o desfecho primário de sintomas neuropsiquiátricos, mas reduziu atendimentos de emergência e hospitalizações, demonstrando que modelos complexos podem produzir benefícios seletivos e precisam ser avaliados por múltiplos resultados.[10] Profissionais da atenção domiciliar identificaram que o cuidado cotidiano costuma absorver familiares e equipes em tarefas imediatas, enquanto orientação antecipatória, planejamento do futuro e integração do enfoque paliativo podem criar caminhos mais coerentes com a evolução da demência.[11] Em instituições de longa permanência, programas paliativos multiprofissionais apresentam potencial para melhorar indicadores de planejamento, qualidade da morte e experiência assistencial, embora a heterogeneidade das intervenções e dos desfechos ainda limite conclusões definitivas sobre efetividade.[12]

O planejamento antecipado de cuidados na demência deve ser compreendido como um processo relacional de comunicação ajustado à capacidade da pessoa e continuado com a família quando necessário, tendo como eixos a capacidade decisória, o envolvimento familiar e a participação significativa.[13] A comunicação paliativa de qualidade pressupõe informações abertas e compreensíveis, empatia, respeito ao ritmo de assimilação e reconhecimento do familiar como participante do cuidado, ao mesmo tempo que evita reduzir o encontro a decisões exclusivamente biomédicas.[14] Quando a pessoa já não consegue decidir, os representantes podem vivenciar incerteza sobre prognóstico, autenticidade das preferências, conflitos entre valores e responsabilidade moral, exigindo que a equipe esclareça opções e sustente deliberações compartilhadas sem transferir indevidamente o peso da decisão.[15]

Recursos digitais de apoio à decisão podem apresentar alternativas, benefícios, riscos e valores envolvidos em escolhas como metas de cuidado, alimentação por sonda e tratamentos, mas a base de evidências ainda é pequena e requer atenção à acessibilidade cognitiva e ao acompanhamento profissional.[16] Familiares de pessoas com demência em hospice demonstram lacunas sobre a natureza progressiva e fatal da doença, os sintomas do fim da vida e os objetivos do cuidado, e profissionais apontam educação, preparo para o enfrentamento e comunicação empática como estratégias centrais.[17] A entrada em hospice também pode ser retardada por dificuldade de reconhecer a fase final, critérios prognósticos rígidos, conflitos familiares, barreiras logísticas, emoções relacionadas à morte e insuficiente orientação dos serviços, evidenciando que o acesso depende de fatores além da necessidade clínica.[18]

As intervenções de enfermagem descritas para a demência avançada abrangem avaliação e alívio de sintomas, conforto, higiene, cuidado oral, alimentação assistida, prevenção de lesões, intervenções não farmacológicas, apoio emocional e educação do cuidador, mas a diversidade metodológica dos estudos dificulta estabelecer protocolos universais.[19] A educação paliativa de profissionais de residências assistidas mostrou-se factível em ensaio piloto por conglomerados e direcionou mudanças em documentação de conversas, admissão em hospice e rastreamento de dor, apontando a capacitação como componente necessário para transformar rotinas.[20] A implementação de uma abordagem co-construída para cuidado paliativo em demência aumentou a conscientização e estimulou conversas proativas, porém seus efeitos dependeram de liderança, trabalho em equipe, recursos e condições organizacionais capazes de sustentar mudanças na prática.[21]

Apesar do avanço recente da produção científica, as evidências permanecem distribuídas entre estudos de sintomas, experiências familiares, decisões éticas, intervenções educativas e modelos de organização do cuidado, sem oferecer uma visão integrada dos desafios que recaem especificamente sobre a enfermagem. Essa dispersão dificulta reconhecer quais demandas são comuns aos diferentes cenários e quais dependem do ambiente hospitalar, domiciliar, institucional ou de hospice, além de limitar a tradução do conhecimento para planos de cuidados proporcionais à condição clínica e às preferências da pessoa idosa.

A realização desta revisão justifica-se pela presença contínua da enfermagem junto ao paciente e à família, posição que reúne avaliação clínica, manejo de sintomas, promoção de conforto, comunicação, defesa da autonomia possível, mediação com a equipe e coordenação das transições assistenciais. Sistematizar as barreiras e as estratégias descritas na literatura poderá fortalecer a formação profissional, orientar protocolos centrados na pessoa, qualificar decisões compartilhadas e indicar prioridades de gestão e pesquisa aplicáveis aos serviços brasileiros que atendem idosos com demência avançada.

Diante disso, o objetivo deste estudo é analisar os desafios dos cuidados paliativos em idosos com demência avançada para a enfermagem, considerando as demandas clínicas, comunicacionais, éticas e organizacionais que atravessam o cuidado nessa etapa da doença.

2 MÉTODO

2.1 TIPO DE ESTUDO

Foi realizada uma revisão integrativa da literatura, método escolhido por permitir a reunião, a avaliação crítica e a síntese de estudos com diferentes delineamentos, mantendo uma sequência explícita de definição do problema, busca, seleção, extração, análise e apresentação das evidências.[22] A revisão focalizou os desafios da assistência de enfermagem a pessoas idosas com demência avançada em cuidados paliativos.

O relato da identificação, triagem, elegibilidade e inclusão dos estudos seguiu as recomendações do PRISMA 2020, adotadas para assegurar transparência, rastreabilidade e reprodutibilidade do processo de seleção.[23]

2.2 QUESTÃO NORTEADORA E ESTRATÉGIA PICO

A questão norteadora foi: quais evidências científicas descreveram os desafios enfrentados pela enfermagem na assistência a idosos com demência avançada em cuidados paliativos, considerando demandas clínicas, comunicacionais, éticas e organizacionais? A formulação empregou a estratégia PICo, em que P correspondeu à população, I ao fenômeno de interesse e Co ao contexto.

Quadro 1. Aplicação da estratégia PICo ao estudo.

Elemento	Definição	Aplicação no estudo
P – População	Idosos com demência avançada	Pessoas com 60 anos ou mais com demência avançada, grave, terminal ou em estágio final.
I – Interesse	Desafios para a assistência de enfermagem	Demandas, barreiras, necessidades, práticas e resultados clínicos, comunicacionais, éticos e organizacionais relacionados à enfermagem.
Co – Contexto	Cuidados paliativos e de fim de vida	Hospitais, domicílios, instituições de longa permanência, nursing homes, hospice e serviços especializados.

Fonte: Elaborado pelos autores, 2026

2.3 FONTES DE INFORMAÇÃO E RECORTE TEMPORAL

As buscas foram executadas em 4 de outubro de 2026 em três bases gratuitas da área da saúde: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), acessada pelo PubMed; Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); e Base de Dados de Enfermagem (BDENF), estas duas acessadas pelo Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde. Foram pesquisados artigos publicados de 1º de janeiro de 2016 a 4 de outubro de 2026, intervalo correspondente aos dez anos anteriores à busca.

Foram aceitas publicações em português, inglês ou espanhol. A escolha combinou uma base internacional de ampla cobertura biomédica e duas bases regionais, uma delas específica de enfermagem, de modo a ampliar a sensibilidade para estudos internacionais e latino-americanos sem depender de acesso institucional pago.

2.4 DESCRITORES E ESTRATÉGIAS DE BUSCA

Os conceitos da estratégia PICo foram representados por descritores controlados do Medical Subject Headings (MeSH) e dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), complementados por termos não controlados em inglês, português e espanhol. Os sinônimos de cada conceito foram combinados com OR, e os blocos conceituais foram relacionados com AND. Aspas, truncamentos e campos de título/resumo ou palavra de texto foram adaptados à sintaxe de cada interface.

Quadro 2. Descritores controlados e termos não controlados segundo a estratégia PICo.

PICo	Descritores controlados MeSH/DeCS	Termos não controlados
P	Aged; Dementia / Idoso; Demência	aged; elderly; older adult*; idoso; idosos; advanced dementia; severe dementia; end-stage dementia; terminal dementia; demência avançada; demência grave; demencia avanzada; demencia grave
I	Nursing Care; Nursing Staff / Cuidados de Enfermagem; Recursos Humanos de Enfermagem	nursing; nurse*; nursing staff; nursing care; enfermagem; enfermería; cuidados de enfermagem; atención de enfermería
Co	Palliative Care; Hospice Care; Terminal Care / Cuidados Paliativos; Cuidados de Enfermagem na Terminalidade; Assistência Terminal	palliative; hospice; end of life; end-of-life; cuidados paliativos; fim de vida; final de la vida

Fonte: elaborado pelos autores a partir dos vocabulários MeSH e DeCS (2026).

A busca piloto no PubMed utilizou um bloco mais amplo para demência e recuperou 563 registros. A inspeção dos resultados mostrou perda de precisão por incluir estágios leves e moderados; por isso, o bloco populacional foi refinado com expressões explícitas para demência avançada, grave, terminal ou em estágio final. A estratégia final do PubMed retornou 143 registros. No Portal Regional da BVS, a busca conjunta recuperou quatro registros únicos distribuídos nos agrupamentos MEDLINE (n = 3), LILACS (n = 1) e BDENF (n = 1); somente os registros de LILACS e BDENF foram exportados, pois MEDLINE já havia sido pesquisada diretamente no PubMed. O mesmo artigo brasileiro estava indexado em LILACS e BDENF e foi posteriormente tratado como duplicata.

Quadro 3. Estratégias de busca executadas e resultados recuperados.

Base	Estratégia integral	Resultado
PubMed/MEDLINE	(("Aged"[MeSH Terms] OR aged[Title/Abstract] OR elderly[Title/Abstract] OR "older adult*"[Title/Abstract]) AND ("advanced dementia"[Title/Abstract] OR "severe dementia"[Title/Abstract] OR "end-stage dementia"[Title/Abstract] OR "terminal dementia"[Title/Abstract]) AND ("Nursing Care"[MeSH Terms] OR nursing[Title/Abstract] OR nurse*[Title/Abstract] OR "nursing staff"[Title/Abstract]) AND ("Palliative Care"[MeSH Terms] OR "Hospice Care"[MeSH Terms] OR "Terminal Care"[MeSH Terms] OR palliative[Title/Abstract] OR hospice[Title/Abstract] OR "end of life"[Title/Abstract] OR "end-of-life"[Title/Abstract])) AND ("2016/01/01"[Date - Publication] : "2026/10/04"[Date - Publication])	Piloto amplo: n = 563 Final: n = 143
LILACS	(tw:(idoso OR idosos OR aged OR elderly OR "older adult")) AND (tw:("demência avançada" OR "demencia avanzada" OR "advanced dementia" OR "demência grave" OR "demencia grave" OR "severe dementia" OR "end-stage dementia")) AND (tw:("cuidados de enfermagem" OR "atención de enfermería" OR "nursing care" OR enfermagem OR enfermería OR nursing)) AND (tw:("cuidados paliativos" OR "palliative care" OR "fim de vida" OR "final de la vida" OR "end of life")) AND (year_cluster:[2016 TO 2026]) AND db:("LILACS")	n = 1
BDENF	(tw:(idoso OR idosos OR aged OR elderly OR "older adult")) AND (tw:("demência avançada" OR "demencia avanzada" OR "advanced dementia" OR "demência grave" OR "demencia grave" OR "severe dementia" OR "end-stage dementia")) AND (tw:("cuidados de enfermagem" OR "atención de enfermería" OR "nursing care" OR enfermagem OR enfermería OR nursing)) AND (tw:("cuidados paliativos" OR "palliative care" OR "fim de vida" OR "final de la vida" OR "end of life")) AND (year_cluster:[2016 TO 2026]) AND db:("BDENF")	n = 1

data de execução das buscas: 4 out. 2026. Fonte: dados da pesquisa (2026).
Fonte: Dados da pesquisa (2026).

2.5 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

Foram incluídos artigos originais revisados por pares, publicados no período e nos idiomas definidos, que abordaram pessoas idosas com demência avançada, grave, terminal ou em estágio final em contexto paliativo ou de fim de vida e apresentaram conexão direta com a assistência de enfermagem. Foram elegíveis estudos qualitativos, quantitativos, quase-experimentais ou de métodos mistos sobre desafios, experiências, barreiras, facilitadores, intervenções, diagnósticos, comunicação, organização do cuidado ou resultados relevantes à enfermagem.

Foram excluídos registros duplicados; revisões, editoriais, cartas, comentários, protocolos, resumos de eventos, teses e dissertações; estudos restritos à demência leve ou moderada sem dados separáveis sobre fase avançada; pesquisas sem interface paliativa ou de fim de vida; trabalhos sem participação, resultado ou implicação direta para a enfermagem; e análises secundárias sobrepostas que não acrescentaram resultado pertinente à questão.

2.6 SELEÇÃO DOS ESTUDOS E FLUXO PRISMA

Os resultados finais foram exportados para uma planilha de controle contendo base, título, autoria, ano, DOI ou identificador e decisão de elegibilidade. As duplicatas foram verificadas por título, autoria, ano e DOI. Títulos e resumos foram examinados inicialmente, e os registros potencialmente pertinentes seguiram para leitura integral. As decisões foram submetidas a segunda conferência pelos pesquisadores, e discordâncias foram resolvidas por consenso.

Foram identificados 145 registros: PubMed/MEDLINE (n = 143), LILACS (n = 1) e BDENF (n = 1). Após a remoção de uma duplicata, 144 registros foram triados; 123 foram excluídos pela leitura de títulos e resumos, e 21 textos completos foram avaliados. Nessa etapa, 13 estudos foram excluídos por população ou estágio não alinhados (n = 4), ausência de foco direto na enfermagem (n = 3), desenho não original, protocolo ou revisão (n = 3), ausência de abordagem paliativa ou de fim de vida (n = 2) ou análise secundária sobreposta (n = 1). Oito artigos compuseram a síntese final. A distribuição temporal entre 2017 e 2024 decorreu da aplicação uniforme dos critérios e evitou concentração em um único ano, mantendo prioridade para pertinência temática e qualidade metodológica.

2.7 EXTRAÇÃO DOS DADOS E AVALIAÇÃO METODOLÓGICA

Os dados foram extraídos em matriz padronizada: autoria e ano, país, periódico, objetivo, delineamento, cenário, amostra, procedimentos de coleta e análise, principais achados, implicações para a enfermagem e limitações. A extração foi conferida no texto-fonte e reconciliada antes da síntese.

A apreciação metodológica utilizou o instrumento do Joanna Briggs Institute correspondente a cada delineamento: checklist para pesquisa qualitativa, para estudos quase-experimentais e para estudos observacionais. Os itens foram julgados por domínio, sem transformação em escore numérico ou ponto de corte artificial; nenhum artigo foi excluído exclusivamente pela qualidade, e as limitações foram consideradas na interpretação.[24]

2.8 SÍNTESE E ANÁLISE DOS DADOS

Foi realizada síntese narrativa temática. Inicialmente, os resultados foram lidos integralmente e codificados em unidades de significado. Em seguida, códigos convergentes foram agrupados e comparados entre países, cenários e delineamentos. A análise resultou em quatro eixos definidos a posteriori: avaliação clínica, dor e reconhecimento da terminalidade; comunicação, família e deliberação ética; cuidado relacional, conforto e preservação da pessoa; e organização do trabalho,

continuidade e qualificação profissional. A heterogeneidade dos delineamentos e desfechos inviabilizou metanálise.

2.9 ASPECTOS ÉTICOS

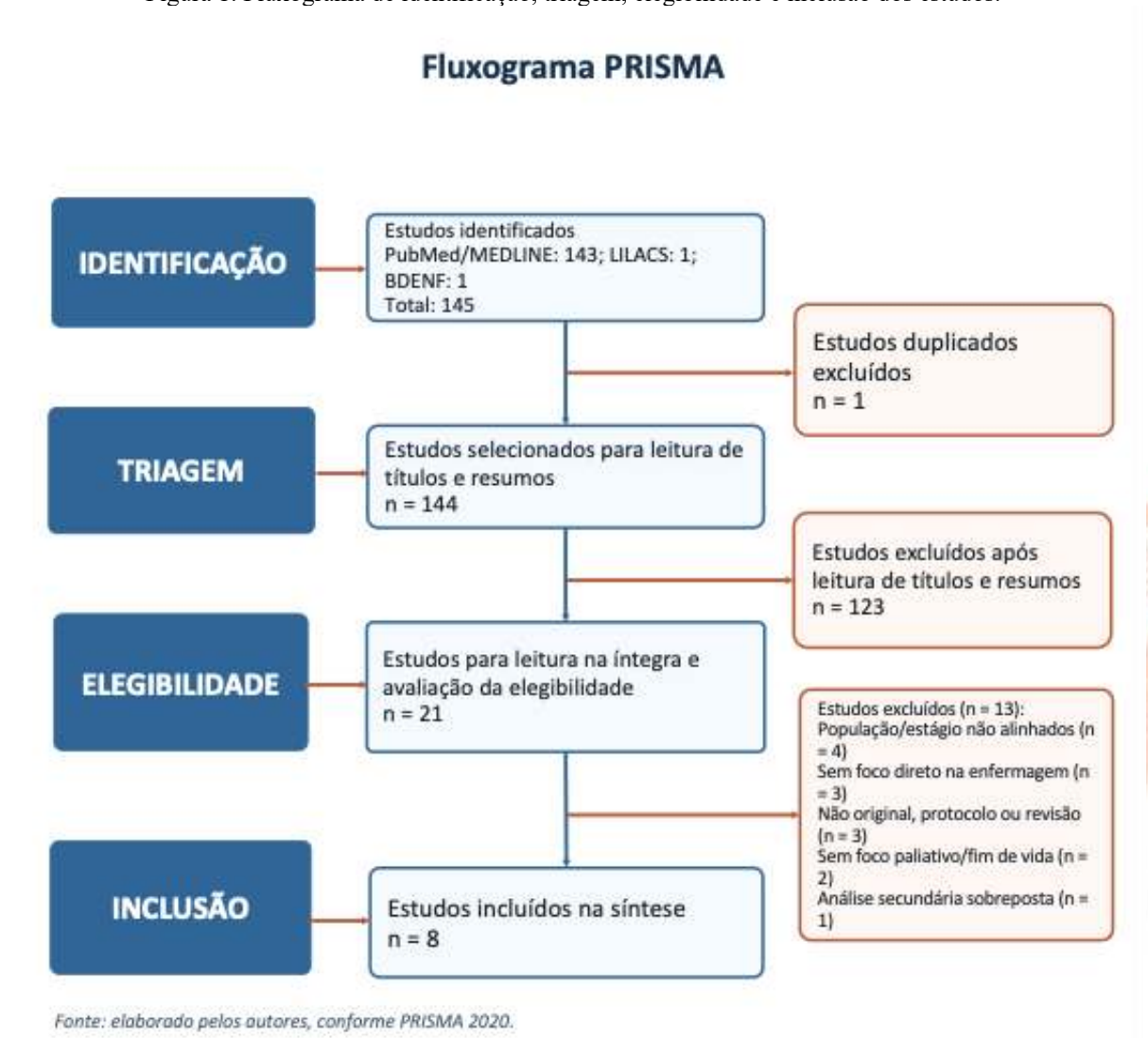
Por utilizar exclusivamente dados secundários publicados e de acesso público, o estudo não envolveu participantes humanos diretamente e não demandou apreciação por Comitê de Ética em Pesquisa. Foram preservadas a autoria, a fidelidade dos achados e a rastreabilidade das fontes.

3 RESULTADOS

3.1 SELEÇÃO DOS ESTUDOS

O processo de busca e seleção resultou em oito artigos incluídos. O maior volume de registros ocorreu no PubMed/MEDLINE, enquanto LILACS e BDENF ampliaram a representação regional e permitiram recuperar o estudo brasileiro. A Figura 1 apresenta o fluxo completo e as razões de exclusão na etapa de texto completo.

Figura 1. Fluxograma de identificação, triagem, elegibilidade e inclusão dos estudos.



Fonte: elaborado pelos autores, conforme PRISMA 2020 (2026).

3.2 CARACTERIZAÇÃO E APRECIAÇÃO METODOLÓGICA DOS ESTUDOS

Os oito artigos foram publicados entre 2017 e 2024. Sete estudos foram internacionais e um foi brasileiro. Houve investigações no Reino Unido, Noruega, Estados Unidos, Brasil, Suécia e Canadá, além de um estudo de implementação conduzido em seis países. Predominaram estudos qualitativos (n = 6), seguidos de um estudo observacional retrospectivo e um estudo quase-experimental pré e pós-intervenção. As instituições de longa permanência e nursing homes foram os cenários mais frequentes.

Quadro 4. Caracterização dos artigos incluídos na revisão integrativa.

Estudo	País e cenário	Delineamento e amostra	Objetivo central
De Witt Jansen et al. (2017)[25]	Reino Unido; nursing homes, hospices e hospitais	Qualitativo; entrevistas com 24 enfermeiros registrados em 15 serviços	Explorar experiências, barreiras, facilitadores e necessidades de formação no manejo da dor em demência avançada próxima do fim da vida.
Midtbust et al. (2018)[26]	Noruega; quatro nursing homes	Qualitativo descritivo; quatro grupos focais e 20 entrevistas individuais com profissionais	Examinar barreiras e facilitadores percebidos na oferta de cuidados paliativos a pessoas com demência grave.
Allison, Balbino e Covinsky (2019)[27]	Estados Unidos; unidade especializada em demência terminal	Estudo de caso etnográfico; 175 horas de atividades, 30 horas de cuidado observado e 19 entrevistas	Examinar como uma unidade especializada funcionou como comunidade de cuidado próxima ao fim da vida.
Passarelles et al. (2020)[28]	Brasil; prontuários de pessoas com demência avançada	Observacional retrospectivo com mapeamento cruzado; 38 prontuários e 380 avaliações dos últimos 10 dias de vida	Identificar elementos da síndrome de terminalidade nos registros de enfermagem.
Lundin e Godskesen (2021)[29]	Suécia; 12 nursing homes	Qualitativo descritivo-exploratório; entrevistas com 13 enfermeiros	Descrever experiências de enfermeiros no cuidado a pessoas com demência avançada e dor no fim da vida.
Akunor et al. (2022)[30]	Estados Unidos; 13 nursing homes	Qualitativo multicêntrico; entrevistas semiestruturadas com 158 trabalhadores	Descrever percepções sobre local do cuidado terminal, hospice e experiência de cuidar de residentes com demência avançada.
Yous et al. (2023)[31]	Canadá; duas instituições de longa permanência	Quase-experimental pré e pós-intervenção; 53 residentes e 42 familiares	Avaliar viabilidade e efeitos do Namaste Care em pessoas com demência avançada e familiares.
Brazil et al. (2024)[32]	Canadá, República Tcheca, Itália, Países Baixos, Irlanda e Reino Unido; 17 nursing homes	Estudo de casos múltiplos; 296 entrevistas	Analisar fatores que influenciaram a implementação de intervenção de planejamento antecipado de cuidados.

Fonte: dados da pesquisa (2026).

Quadro 5. Principais evidências, implicações para a enfermagem e apreciação metodológica.

Estudo	Principais achados	Implicações para a enfermagem	Apreciação metodológica
De Witt Jansen et al. (2017)[25]	A incerteza diagnóstica, a comunicação limitada, as relações enfermeiro–médico e as diferenças entre cenários interferiram no manejo da dor.	Fortalecer avaliação observacional, farmacologia, mentoria e aprendizagem baseada em casos.	Coerência entre questão, entrevistas e análise; amostra contextual e reflexividade limitada no relato.
Midtbust et al. (2018)[26]	A descontinuidade foi a principal barreira; pressão de tempo, escassez de recursos, profissionais temporários e transferências ameaçaram o cuidado. Planejamento antecipado atuou como facilitador.	Aumentar permanência das equipes, competência paliativa e prevenção de transições onerosas.	Boa congruência qualitativa e descrição analítica; transferibilidade limitada a quatro instituições.
Allison et al. (2019)[27]	Uma comunidade baseada em vínculos, reminiscência e comunicação verbal e não verbal preservou relações e identidade.	Integrar história de vida, música, visitas de animais e estímulos sensoriais ao plano de conforto.	Observação prolongada e triangulação; estudo em uma unidade reconhecida, com potencial viés de seleção.
Passarelles et al. (2020)[28]	Foram mapeados 97 termos, 22 diagnósticos e 11 diagnósticos presentes em pelo menos metade dos pacientes; a síndrome de terminalidade apareceu nas 380 avaliações, com média de 7,5 diagnósticos.	Qualificar registro, reconhecimento da terminalidade e raciocínio diagnóstico de enfermagem.	Procedimento de mapeamento explícito; dependência da completude de registros retrospectivos e amostra pequena.
Lundin e Godskesen (2021)[29]	Distinguir dor de ansiedade, ponderar benefícios e riscos da morfina e articular familiares e equipe foram desafios centrais; experiência e conhecimento prévio da pessoa facilitaram o cuidado.	Combinar escalas observacionais, julgamento clínico, familiarização com a pessoa e suporte especializado.	Coerência metodológica e saturação temática descrita; amostra pequena e concentrada em nursing homes suecos.
Akunor et al. (2022)[30]	A maioria preferiu o nursing home ao hospital como local de morte; houve percepções ambivalentes sobre hospice e elevada carga emocional entre trabalhadores.	Aprimorar coordenação com hospice, recursos para manejo local e apoio psicossocial às equipes.	Amostra multicêntrica ampla; análise secundária de dados qualitativos não coletados exclusivamente para todas as questões.
Yous et al. (2023)[31]	Nem todas as metas de viabilidade foram alcançadas; houve melhora de sintomas neuropsiquiátricos aos três meses e redução do estresse do papel familiar aos três e seis meses.	Planejar dose, adesão, participação familiar e sustentabilidade de intervenções multissensoriais.	Mensuração longitudinal e múltiplos informantes; ausência de grupo controle e apenas duas instituições.
Brazil et al. (2024)[32]	Relações de apoio, comprometimento da equipe, valor percebido, fatores externos e impacto sobre recursos influenciaram a implementação; liderança comprometida foi decisiva.	Tratar o planejamento antecipado como intervenção organizacional, com liderança, tempo e suporte à equipe.	Casos em seis países e ampla base de entrevistas; variação contextual e dependência de autorrelato.

apreciação por domínios dos instrumentos JBI, sem escore numérico. Fonte: dados da pesquisa (2026).
Fonte: Dados da pesquisa (2026).

A apreciação metodológica indicou congruência global entre objetivos, delineamentos e análises nos estudos qualitativos, mas a concentração em contextos institucionais e amostras locais restringiu a transferibilidade. O estudo retrospectivo esteve sujeito à completude dos registros, e o estudo pré e pós-intervenção não contou com grupo comparador. O estudo internacional de casos múltiplos ampliou a diversidade contextual, embora não eliminasse a dependência de relatos dos participantes. Essas limitações orientaram a interpretação e impediram inferências causais amplas.

3.3 SÍNTESE TEMÁTICA DOS RESULTADOS

3.3.1 Avaliação clínica, dor e reconhecimento da terminalidade

A dor emergiu como problema clínico central. A comunicação verbal limitada tornou a avaliação dependente de mudanças comportamentais, conhecimento prévio da pessoa e informações de familiares e cuidadores. Enfermeiros relataram dificuldade para diferenciar dor, ansiedade e agitação, além de incertezas sobre efeitos adversos, via de administração e proporcionalidade do uso de opioides.[25],[29]

O reconhecimento da terminalidade também dependeu da capacidade de integrar sinais múltiplos e registrá-los de forma estruturada. No estudo brasileiro, a síndrome de terminalidade foi identificada em todas as 380 avaliações dos últimos dez dias de vida, o que demonstrou que o raciocínio diagnóstico de enfermagem pode organizar respostas humanas recorrentes e favorecer antecipação de necessidades.[28] A intervenção Namaste Care acrescentou uma perspectiva não farmacológica e multissensorial, com melhora de sintomas neuropsiquiátricos aos três meses, embora as metas de viabilidade não tenham sido integralmente atingidas.[31]

Em conjunto, os achados sustentaram uma avaliação clínica seriada que combinasse observação padronizada, trajetória individual, registros de enfermagem, participação familiar e reavaliação da resposta às medidas de conforto. A dependência exclusiva de autorrelato ou de um único instrumento mostrou-se insuficiente diante da sobreposição entre dor, ansiedade, agitação e declínio terminal.

3.3.2 Comunicação, família e deliberação ética

A família ocupou posição ambivalente: ofereceu conhecimento biográfico e ajudou a interpretar comportamentos, mas também pôde questionar medidas analgésicas ou expressar expectativas divergentes sobre prognóstico, hospitalização e local de morte.[29],[30] A enfermagem assumiu papel de tradução clínica, esclarecimento de metas e mediação entre a pessoa, seus representantes, médicos, hospice e trabalhadores da instituição.

O planejamento antecipado de cuidados apareceu como facilitador quando iniciado antes das crises e sustentado por relações de confiança. Sua implementação foi favorecida por liderança comprometida, equipes que reconheciam valor na intervenção e relações de apoio; foi limitada por pressão de recursos e fatores externos aos serviços.[26],[32] Assim, a deliberação ética não se restringiu à

assinatura de documentos, mas exigiu processo comunicacional contínuo, registro de preferências, revisão de decisões e apoio ao representante.

A evidência também indicou necessidade de apoio emocional aos profissionais, pois vínculos prolongados e mortes repetidas produziram sofrimento, luto e risco de desgaste.[30] Cuidar da equipe integrou, portanto, a dimensão ética do cuidado, ao preservar disponibilidade relacional e qualidade das decisões compartilhadas.

3.3.3 Cuidado relacional, conforto e preservação da pessoa

O cuidado relacional foi descrito como componente terapêutico, e não como complemento opcional. Em unidade especializada, trabalhadores e voluntários constituíram uma comunidade de cuidado baseada em modelo familiar, reminiscência, manutenção da comunicação verbal mesmo após a perda da fala e uso intencional de música, animais e estimulação sensorial.[27] Essas práticas preservaram reconhecimento, pertencimento e identidade no fim da vida.

O Namaste Care operacionalizou princípios semelhantes por meio de atividades sensoriais, música, aromaterapia, lanches e bebidas em pequenos grupos, com benefícios potenciais para sintomas e estresse familiar, mas dependência de dose, adesão, voluntários e engajamento dos familiares.[31] O estudo multicêntrico norte-americano acrescentou que trabalhadores preferiram manter o cuidado terminal no ambiente reconhecido como lar, desde que existissem recursos para conforto e manejo de intercorrências.[30]

A preservação da pessoa exigiu que o plano de enfermagem incorporasse história de vida, preferências, estímulos significativos, toque, presença e continuidade dos vínculos. Intervenções relacionais mostraram potencial para reduzir sofrimento, mas sua efetividade dependeu de personalização e de integração à rotina institucional.

3.3.4 Organização do trabalho, continuidade e qualificação profissional

A falta de continuidade foi a barreira organizacional mais consistente. Rotatividade, uso de profissionais temporários, mudanças de unidade, pressão de tempo e restrições de pessoal reduziram a capacidade de conhecer a pessoa, reconhecer mudanças sutis e executar o planejamento antecipado.[26] A qualidade clínica, portanto, esteve diretamente vinculada à estabilidade da equipe e à disponibilidade de tempo para o cuidado.

A qualificação necessária ultrapassou treinamento pontual. Os estudos recomendaram farmacologia aplicada, discussão de casos, mentoria entre especialistas e não especialistas, experiência supervisionada e presença de enfermeiros com competência em dor, demência e cuidados paliativos.[25],[29] Também foram identificadas necessidades de coordenação entre nursing home e hospice e de suporte psicossocial para trabalhadores expostos a luto recorrente.[30]

No estudo internacional de implementação, relações de apoio, comprometimento, valor percebido, fatores externos e impacto sobre recursos explicaram diferenças entre serviços; liderança ativa foi condição transversal para incorporar o planejamento antecipado à rotina.[32] As evidências mostraram, assim, que protocolos isolados não compensaram dimensionamento inadequado, alta rotatividade ou ausência de governança clínica.

4 DISCUSSÃO

Os achados desta revisão demonstraram que os desafios da enfermagem nos cuidados paliativos a idosos com demência avançada não ocorreram de forma isolada, mas resultaram da interação entre complexidade clínica, comunicação comprometida, conflitos decisórios e fragilidades organizacionais.[2],[19],[25],[26] Essa interdependência confirmou que a assistência centrada apenas no controle de sintomas foi insuficiente quando não esteve acompanhada de continuidade relacional, participação familiar e definição prévia das metas terapêuticas.[13],[14],[27],[32] A ampliação projetada do número de pessoas que viverão e morrerão com demência reforçou a necessidade de preparar a enfermagem e os serviços para responder a demandas paliativas prolongadas e progressivamente complexas.[1] Nesse sentido, os quatro eixos identificados responderam ao objetivo do estudo ao evidenciarem que competência clínica, comunicação ética, preservação da pessoa e estrutura institucional constituíram dimensões inseparáveis da qualidade assistencial.[2],[3],[19],[21]

No eixo clínico, a avaliação da dor destacou-se como uma das tarefas mais desafiadoras porque a perda da linguagem verbal reduziu a confiabilidade do autorrelato e aumentou a dependência de sinais comportamentais e contextuais.[5],[25],[29] Os estudos incluídos mostraram que expressões faciais, vocalizações, resistência ao cuidado, alterações do sono e agitação puderam indicar dor, mas também ocorrer em situações de ansiedade, delirium ou desconforto não doloroso, o que exigiu julgamento clínico refinado.[4],[25],[29] Esse resultado foi coerente com pesquisa recente sobre crenças de enfermeiros, na qual lacunas de conhecimento, insegurança interpretativa e confiança variável nos instrumentos influenciaram a avaliação da dor em pessoas com demência.[5] Portanto, escalas observacionais foram

mais úteis quando associadas ao conhecimento da história habitual da pessoa, à avaliação seriada, à escuta do cuidador e à verificação da resposta às intervenções implementadas.[2,5,25,29]

A incerteza clínica também alcançou a prescrição e a administração de analgésicos, especialmente opioides, porque os profissionais precisaram ponderar alívio, sedação, efeitos adversos e receios familiares diante de uma pessoa incapaz de explicar sua experiência.[25,29] A evidência indicou que a subavaliação e o subtratamento da dor permaneceram riscos concretos quando alterações comportamentais foram atribuídas automaticamente à demência ou quando a equipe não dispôs de apoio especializado.[2,3,5] Por outro lado, o manejo farmacológico isolado também não respondeu à multiplicidade de sintomas observada no fim da vida, que incluiu dispneia, agitação, ansiedade, fadiga, redução da ingestão e alterações do sono.[4] Esses resultados sustentaram planos de enfermagem que articulassem medidas farmacológicas prescritas, intervenções não farmacológicas, monitoramento de efeitos e comunicação imediata de mudanças clínicas à equipe interprofissional.[2,19,25,29]

O reconhecimento da terminalidade representou outro ponto crítico porque a trajetória da demência foi marcada por declínio prolongado, intercorrências recorrentes e ausência de um marcador único capaz de definir a proximidade da morte.[2,3] O mapeamento de 97 termos e 22 diagnósticos de enfermagem no estudo brasileiro mostrou que os registros cotidianos continham informações capazes de tornar o processo de morrer mais visível e clinicamente organizado.[28] A presença da síndrome de terminalidade em todas as 380 avaliações analisadas reforçou a contribuição da sistematização da assistência para reconhecer padrões, antecipar necessidades e comunicar a mudança de objetivos terapêuticos.[28] Essa capacidade de reconhecer o declínio foi relevante para o encaminhamento paliativo oportuno, pois critérios internacionais incluíram gravidade da demência, comorbidades, carga de sintomas, necessidades familiares e complexidade decisória.[3]

As necessidades de conforto ultrapassaram o controle da dor e incluíram cuidado oral, hidratação, alimentação, integridade da pele, posicionamento, higiene e redução de estímulos potencialmente causadores de sofrimento.[2,6,19] Sintomas orais observados em pacientes institucionalizados próximos da morte demonstraram que xerostomia, resíduos, lesões e dificuldade de mastigação puderam comprometer simultaneamente conforto, comunicação e ingestão.[6] Na disfagia avançada, a alimentação mínima de conforto ofereceu alternativa proporcional ao priorizar prazer, presença e interação, sem transformar a ingestão em uma obrigação invasiva ou penosa.[7] Para a enfermagem, essa abordagem exigiu avaliação individual do risco, oferta cuidadosa, interrupção diante

de sinais de sofrimento e diálogo com familiares sobre a diferença entre promover conforto e perseguir metas nutricionais incompatíveis com a fase clínica.[7,19]

A discussão sobre conforto relacionou-se diretamente às hospitalizações potencialmente evitáveis, pois transferências no fim da vida expuseram pessoas com demência a ambientes desconhecidos, procedimentos invasivos e ruptura de vínculos assistenciais.[8,30] A preferência dos trabalhadores pelo cuidado terminal no próprio nursing home foi coerente com estudos que identificaram persistência de visitas a serviços de emergência, internações e mortes hospitalares entre residentes com demência.[8,30] A existência de diretiva antecipada de não hospitalização associou-se a menor probabilidade de transferência, indicando que decisões registradas antes das crises puderam proteger metas de conforto.[9] Entretanto, manter o paciente na instituição ou no domicílio somente foi eticamente defensável quando o serviço dispôs de profissionais, medicamentos, avaliação clínica e suporte paliativo suficientes para manejar intercorrências sem abandono terapêutico.[3,10,11,30]

No eixo comunicacional e ético, o planejamento antecipado mostrou-se mais efetivo quando compreendido como processo relacional contínuo, e não como evento documental realizado apenas na proximidade da morte.[13,26,32] O consenso internacional sobre planejamento antecipado na demência enfatizou capacidade decisória, envolvimento familiar e participação significativa, componentes que exigiram adaptação progressiva da comunicação à evolução cognitiva.[13] A comunicação paliativa de qualidade também dependeu de informações compreensíveis, empatia, disponibilidade para dúvidas e reconhecimento do familiar como participante, sem substituir automaticamente a voz e os valores previamente expressos pela pessoa.[14] Os resultados desta revisão acrescentaram que a enfermagem ocupou posição estratégica nesse processo por acompanhar mudanças clínicas, traduzir informações, registrar preferências e identificar discordâncias antes que se transformassem em conflitos durante situações agudas.[14,26,29,32]

Quando a pessoa já não conseguia decidir, os familiares enfrentaram incertezas sobre prognóstico, autenticidade das preferências e responsabilidade moral pelas escolhas realizadas em nome do idoso.[15] A ambivalência em relação ao hospice e as barreiras para sua admissão demonstraram que conhecimento limitado, critérios prognósticos, conflitos familiares, fatores logísticos e emoções relacionadas à morte influenciaram o acesso, mesmo quando existiu necessidade paliativa.[18,30] Lacunas familiares sobre a natureza progressiva e fatal da demência também dificultaram a compreensão dos sintomas terminais e dos objetivos do cuidado, tornando a educação antecipatória uma atribuição relevante da equipe.[17] Recursos digitais de apoio à decisão puderam favorecer a apresentação de

alternativas e valores, mas sua utilização precisou ser acompanhada por profissionais para assegurar acessibilidade, contextualização e deliberação compartilhada.[16]

O cuidado relacional constituiu um resultado central porque a redução da linguagem não eliminou a necessidade de vínculo, reconhecimento e participação da pessoa no encontro assistencial.[27] A comunidade de cuidado descrita na unidade especializada mostrou que reminiscência, comunicação verbal persistente, música, contato com animais e estimulação sensorial puderam preservar identidade e pertencimento mesmo na demência terminal.[27] De modo convergente, o Namaste Care produziu melhora de sintomas neuropsiquiátricos aos três meses e redução do estresse associado ao papel familiar, embora nem todas as metas de viabilidade tenham sido alcançadas.[31] Essas evidências indicaram que intervenções relacionais não deveriam ser tratadas como atividades recreativas periféricas, mas incorporadas ao plano de enfermagem com objetivos, frequência, individualização e avaliação de resposta.[19,27,31]

A efetividade das intervenções relacionais dependeu do conhecimento biográfico da pessoa e da continuidade dos cuidadores, pois preferências sensoriais, modos habituais de demonstrar desconforto e respostas ao toque não puderam ser padronizados de forma indiferenciada.[27,29,31] A participação familiar ampliou a interpretação desses sinais e favoreceu intervenções coerentes com a história de vida, mas também exigiu mediação quando expectativas familiares divergiram da avaliação clínica ou das metas de conforto.[15,29] A enfermagem precisou equilibrar acolhimento, defesa da pessoa e proporcionalidade terapêutica sem transferir ao familiar toda a responsabilidade por decisões complexas.[14,15] Esse equilíbrio reafirmou o cuidado centrado na pessoa e na família como prática clínica estruturada, sustentada por comunicação, avaliação e corresponsabilidade, e não apenas como princípio abstrato.[14,19,27]

No eixo organizacional, a falta de continuidade foi a barreira mais recorrente porque alta rotatividade, profissionais temporários, mudanças de unidade e pressão de tempo reduziram a capacidade de observar tendências e manter decisões previamente pactuadas.[26] Demandas econômicas e escassez de pessoal produziram tensão entre atender tarefas imediatas e permanecer junto ao residente mais vulnerável, comprometendo especialmente aqueles que não conseguiam solicitar ajuda.[26] No cuidado domiciliar, profissionais também relataram que as tarefas cotidianas frequentemente deslocaram orientação antecipatória e planejamento futuro, apesar do potencial do enfoque paliativo para reduzir fragmentação.[11] Assim, a continuidade dependeu de estabilidade das

equipes, passagem de informações, documentação acessível e coordenação entre instituição, domicílio, hospital, hospice e serviços especializados.[3,11,26,30]

A qualificação profissional mostrou-se necessária, mas insuficiente quando não foi acompanhada de liderança, supervisão e condições concretas para modificar a rotina.[20,21,25,32] A educação paliativa em residências assistidas foi factível e direcionou mudanças em conversas documentadas, encaminhamento para hospice e rastreamento da dor, demonstrando capacidade de alterar práticas observáveis.[20] Entretanto, os estudos sobre dor indicaram que enfermeiros também necessitaram de mentoria, discussão de casos, conhecimento farmacológico e acesso a especialistas para enfrentar situações ambíguas.[5,25,29] A abordagem DEDICATED reforçou que conscientização e comunicação proativa dependeram de liderança, trabalho em equipe, recursos e capacidade organizacional para sustentar a mudança após o período inicial de capacitação.[21]

O estudo internacional sobre implementação do planejamento antecipado evidenciou que relações de apoio, comprometimento, valor percebido, fatores externos e impacto sobre recursos explicaram diferenças de incorporação entre serviços e países.[32] Esse resultado mostrou que intervenções complexas não foram transferidas mecanicamente, pois exigiram adaptação ao fluxo de trabalho, às responsabilidades profissionais e às normas locais.[21,32] Revisão recente de intervenções paliativas em instituições de longa permanência também apontou heterogeneidade de componentes e desfechos, o que limitou conclusões universais, mas preservou sinais de benefício no planejamento e na experiência assistencial.[12] Para a gestão de enfermagem, a implicação foi que protocolos deveriam ser acompanhados por indicadores de adesão, qualidade de comunicação, conforto, transferências, experiência familiar e bem-estar dos trabalhadores.[12,20,21,32]

A carga emocional relatada por trabalhadores acrescentou uma dimensão frequentemente invisibilizada da qualidade, porque vínculos prolongados, mortes sucessivas e conflitos com familiares puderam gerar sofrimento, luto e desgaste profissional.[30] Apoio psicossocial, espaços de reflexão e debriefing após mortes complexas foram coerentes com a necessidade de manter disponibilidade relacional e reduzir a perda de profissionais experientes.[26,30] A valorização das equipes também favoreceu continuidade e confiança familiar, elementos associados à capacidade de oferecer cuidado terminal no ambiente conhecido da pessoa.[26,27,30] Dessa forma, proteger a saúde emocional dos trabalhadores integrou a segurança assistencial e não deveria ser considerado benefício secundário desvinculado dos resultados do paciente.[21,30]

Para a prática brasileira, a presença de apenas um estudo nacional entre os artigos incluídos revelou uma lacuna relevante, especialmente porque diferenças de financiamento, composição das equipes e acesso a cuidados paliativos podem modificar a aplicabilidade de evidências internacionais.[28] Apesar disso, o estudo brasileiro demonstrou potencial da linguagem diagnóstica e dos registros de enfermagem para reconhecer a terminalidade, oferecendo ponto de partida compatível com a sistematização da assistência.[28] A combinação desse achado com estudos internacionais sustentou a elaboração de protocolos que integrem avaliação de sintomas, comunicação, planejamento antecipado, intervenções relacionais e critérios para transições assistenciais.[3],[13],[19],[28] Pesquisas multicêntricas nacionais e estudos de implementação poderão testar esses componentes em diferentes serviços e produzir desfechos comparáveis sem perder a individualização característica do cuidado paliativo.[10],[12],[21],[32]

A força da síntese esteve na integração de estudos qualitativos, observacionais e quase-experimentais, o que permitiu compreender tanto experiências quanto práticas, barreiras e resultados mensuráveis.[22] A convergência entre diferentes países e métodos aumentou a consistência da interpretação de que avaliação clínica, comunicação, vínculo e organização do trabalho precisaram funcionar conjuntamente.[25],[26],[27],[29],[30],[32] Embora intervenções isoladas tenham produzido benefícios seletivos, os achados sugeriram que modelos integrados apresentaram maior potencial para reduzir hospitalizações, qualificar decisões e preservar conforto.[10],[12],[19],[21] Essa interpretação respondeu ao objetivo do estudo ao situar a enfermagem como articuladora do reconhecimento clínico, da relação com a família e da continuidade entre profissionais e serviços.[11],[14],[19],[21]

4.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Este estudo apresentou limitações relacionadas à predominância de pesquisas qualitativas conduzidas em instituições de longa permanência de países de alta renda, à diversidade conceitual das intervenções e à inclusão de apenas um artigo brasileiro. A restrição linguística e temporal também pode ter reduzido a recuperação de experiências publicadas em outros idiomas ou antes do período definido. Essas características limitaram generalizações causais, mas não inviabilizaram a resposta ao objetivo, pois a convergência dos resultados permitiu identificar desafios clínicos, comunicacionais, éticos e organizacionais consistentes em diferentes cenários. Ao explicitar tais limites e considerar a qualidade metodológica de cada estudo, a revisão ofereceu uma síntese aplicável à prática e indicou prioridades de pesquisa sem superestimar o alcance das evidências.

5 CONCLUSÃO

Este estudo demonstrou que os desafios enfrentados pela enfermagem nos cuidados paliativos a idosos com demência avançada foram interdependentes. No plano clínico, destacaram-se a comunicação limitada, a sobreposição entre dor, ansiedade e agitação e a dificuldade de reconhecer a terminalidade. Nos planos comunicacional e ético, sobressaíram a necessidade de integrar familiares, apoiar representantes e deliberar sobre metas de cuidado sem apagar a pessoa. No plano relacional, história de vida, presença, reminiscência e estímulos significativos preservaram identidade e conforto. No plano organizacional, continuidade, tempo, composição estável das equipes, liderança e qualificação especializada condicionaram a possibilidade de realizar cuidado proporcional e seguro.

Os resultados indicaram que uma assistência de enfermagem de alta qualidade deve articular avaliação observacional sistemática, raciocínio diagnóstico, intervenções farmacológicas e não farmacológicas, planejamento antecipado, comunicação familiar e coordenação com serviços paliativos. Capacitações isoladas mostraram alcance limitado quando não acompanhadas de dimensionamento adequado, permanência dos profissionais, supervisão clínica, documentação compartilhada e apoio emocional às equipes.

A predominância de estudos qualitativos realizados em instituições de longa permanência de países de alta renda e a escassez de estudos brasileiros limitaram a generalização. Recomenda-se produzir pesquisas multicêntricas nacionais, estudos de implementação e avaliações prospectivas de intervenções lideradas pela enfermagem, com desfechos de conforto, qualidade da comunicação, hospitalizações potencialmente evitáveis, experiência familiar e bem-estar dos profissionais. Apesar dessas limitações, a síntese ofereceu base consistente para protocolos centrados na pessoa e na família e para políticas institucionais que reconheçam o cuidado paliativo em demência avançada como responsabilidade clínica, relacional e organizacional da enfermagem.

REFERÊNCIAS

1. Yorganci E, Bone AE, Evans CJ, Sampson EL, Stewart R, Sleeman KE. Estimating the escalating future need for palliative care among people living with dementia. Palliat Med. 2024;38(9):1069-1071. doi:10.1177/02692163241269773.

2. Drummond M, Johnston B. Symptom management for people with advanced dementia who are receiving end of life care. Curr Opin Support Palliat Care. 2024;18(4):219-223. doi:10.1097/SPC.0000000000000733.

3. Chang YK, Philip J, Van Der Steen JT, Van Den Block L, Hum AYM, Pérez-Cruz PE, *et al.* Referral criteria for specialist palliative care for patients with dementia. JAMA Netw Open. 2025;8(5):e2510298. doi:10.1001/jamanetworkopen.2025.10298.

4. Kroenke K, Gao S, Hickman SE, Torke AM, Johnson NM, Pemberton A, *et al.* End-of-life symptoms in persons dying with advanced dementia in the community setting: findings from IN-PEACE. J Pain Symptom Manage. 2025;70(2):189-197.e1. doi:10.1016/j.jpainsymman.2025.05.004.

5. Gamage MWK, Pu L, Todorovic M, Moyle W. Nurses' beliefs about pain assessment in dementia: a qualitative study informed by the theory of planned behaviour. J Clin Nurs. 2024;33(12):4795-4808. doi:10.1111/jocn.17417.

6. Sandvik RKNM, Husebo BS, Selbaek G, Strand G, Patrascu M, Mustafa M, *et al.* Oral symptoms in dying nursing home patients: results from the prospective REDIC study. BMC Oral Health. 2024;24(1):129. doi:10.1186/s12903-024-03901-x.

7. Wechkin HA, Menzel PT, Loggers ET, Macauley RC, Pope TM, Reagan PL, *et al.* "Mr. Smith has no mealtimes": minimal comfort feeding for patients with advanced dementia. J Pain Symptom Manage. 2025;69(2):216-222. doi:10.1016/j.jpainsymman.2024.11.001.

8. Salaj D, Schultz T, Strang P. Nursing home residents with dementia at end of life: emergency department visits, hospitalizations, and acute hospital deaths. J Palliat Med. 2024;27(1):24-30. doi:10.1089/jpm.2023.0201.

9. Hirooka K, Fukahori H, Ninomiya A, Fukui S, Takahashi K, Anzai T, *et al.* Impact of family involvement and an advance directive to not hospitalize on hospital transfers of residents in long-term care facilities. Arch Gerontol Geriatr. 2024;117:105183. doi:10.1016/j.archger.2023.105183.

10. Sachs GA, Johnson NM, Gao S, Torke AM, Hickman SE, Pemberton A, *et al.* Palliative care program for community-dwelling individuals with dementia and caregivers: the IN-PEACE randomized clinical trial. JAMA. 2025;333(11):962-971. doi:10.1001/jama.2024.25845.

11. Cole CS, Dafoe A, Tietbohl CK, Jordan SR, Huebschmann AG, Lum HD, *et al.* Care challenges of home health patients living with dementia: a pathway forward with palliative care. BMC Palliat Care. 2023;22(1):122. doi:10.1186/s12904-023-01247-9.

12. Liu X, Chang YC, Hu WY. The effectiveness of palliative care interventions in long-term care facilities: a systematic review. J Pers Med. 2024;14(7):700. doi:10.3390/jpm14070700.

13. van der Steen JT, Nakanishi M, Van den Block L, Di Giulio P, Gonella S, in der Schmitten J, *et al.* Consensus definition of advance care planning in dementia: a 33-country Delphi study. Alzheimers Dement. 2024;20(2):1309-1320. doi:10.1002/alz.13526.

14. Engel M, Kars MC, Teunissen SCCM, van der Heide A. Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: a systematic review. Palliat Support Care. 2023;21(5):890-913. doi:10.1017/S1478951523001165.

15. Kim H, Cho J, Shin S, Kim SS. Uncertainty in surrogate decision-making about end-of-life care for people with dementia: an integrative review. J Adv Nurs. 2024;80(8):3103-3118. doi:10.1111/jan.16038.

16. Zhong J, Liang W, Wang T, Chau PH, Davies N, Zhao J, *et al.* Digital decision aids to support decision-making in palliative and end-of-life dementia care: systematic review and meta-analysis. J Med Internet Res. 2025;27:e71479. doi:10.2196/71479.

17. McDarby M, Russell D, King L, Kozlov E, Luth EA. Knowledge gaps in end-of-life family caregiving for persons living with dementia: a study of hospice clinician perspectives. Am J Hosp Palliat Care. 2024;41(3):270-280. doi:10.1177/10499091231176298.

18. Oh O, Ulrich CM, Massimo L, Demiris G. Caregiver-reported barriers and facilitators to hospice enrollment for persons with dementia: a systematic review of qualitative evidence. Palliat Med. 2025;39(9):948-964. doi:10.1177/02692163251353013.

19. Pujante VGB, Sami W, Al-Kuwari NF, Rizvi MR. Nursing interventions in palliative care for advanced dementia: a systematic review of symptom, relief, comfort, and caregiver support. J Multidiscip Healthc. 2025;18:6545-6564. doi:10.2147/JMDH.S546183.

20. Dobbs D, Yauk J, Vogel CE, Fanfan D, Buck H, Haley WE, *et al.* Feasibility of the palliative care education in assisted living intervention for dementia care providers: a cluster randomized trial. Gerontologist. 2024;64(1):gnad018. doi:10.1093/geront/gnad018.

21. Biesmans JMA, Bolt SR, Hameleers N, Schols JMGA, van der Steen JT, Zwakhalen SMG, *et al.* Impact of the DEDICATED approach to optimizing palliative care for people with dementia: a multi-method study. BMC Health Serv Res. 2025;25(1):882. doi:10.1186/s12913-025-13063-3.

22. Whittemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. J Adv Nurs. 2005;52(5):546-553. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x.

23. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ. 2021;372:n71. doi:10.1136/bmj.n71.

24. Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. JBI Manual for Evidence Synthesis. Adelaide: JBI; 2024. doi:10.46658/JBIMES-24-01.

25. De Witt Jansen B, Brazil K, Passmore P, Buchanan H, Maxwell D, McIlfatrick SJ, *et al.* Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. J Clin Nurs. 2017;26(9-10):1234-1244. doi:10.1111/jocn.13442.

26. Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E, Lykkeslet E. Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences. BMC Health Serv Res. 2018;18(1):709. doi:10.1186/s12913-018-3515-x.

27. Allison TA, Balbino RT, Covinsky KE. Caring community and relationship centred care on an end-stage dementia special care unit. Age Ageing. 2019;48(5):727-734. doi:10.1093/ageing/afz030.

28. Passarelles DMA, Santana RF, Almeida AR, Silva DES, Pereira SK. Diagnóstico de enfermagem síndrome de terminalidade em idosos com demência avançada: mapeamento cruzado. Rev Enferm UERJ. 2020;28:e49901. doi:10.12957/reuerj.2020.49901.

29. Lundin E, Godskesen TE. End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes. BMC Nurs. 2021;20(1):48. doi:10.1186/s12912-021-00566-7.

30. Akunor HS, McCarthy EP, Hendricksen M, Roach A, Hendrix Rogers A, Mitchell SL, *et al.* Nursing home staff perceptions of end-of-life care for residents with advanced dementia: a multisite qualitative study. J Hosp Palliat Nurs. 2022;24(3):152-158. doi:10.1097/NJH.0000000000000843.

31. Yous ML, Hunter PV, Coker E, Fisher KA, Nicula M, Kazmie N, *et al.* Feasibility and effects of Namaste Care for persons with advanced dementia in Canadian long-term care homes. J Am Med Dir Assoc. 2023;24(9):1433-1438.e5. doi:10.1016/j.jamda.2023.04.031.

32. Brazil K, Walshe C, Doherty J, Harding AJE, Preston N, Bavelaar L, *et al.* Implementation of an advance care planning intervention in nursing homes: an international multiple case study. Gerontologist. 2024;64(6):gnae007. doi:10.1093/geront/gnae007.