



**Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de
Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa**

Relatório de Estágio

**Comunicação com a Família e Pessoa com
Perturbação Neurocognitiva em Situação Paliativa**

Communication with Family and Person with Neurocognitive Disorder in
Palliative Care

Tânia Marina Dias



**Lisboa
2025**



**Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de
Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa**

Relatório de Estágio

**Comunicação com a Família e Pessoa com
Perturbação Neurocognitiva em Situação Paliativa**

Communication with Family and Person with Neurocognitive Disorder in
Palliative Care

Tânia Marina Dias

Orientador/a: Professora Doutora Maria da Graça de Melo e Silva

**Lisboa
2025**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

Dedicatória

À minha avó, eterna em mim.
À minha querida Jacinta.

Agradecimentos

À Senhora Professora Doutora Graça Melo, pela sapiência como conduziu este percurso, e por acreditar sempre em mim.

À minha família do coração, pelas palavras de motivação e força.

À Raquel, Rita e Luísa pela companhia durante este percurso, pela partilha e acima de tudo pela amizade construída.

À Sónia, pela amizade e profissionalismo nos momentos mais difíceis da jornada, que me permitiram voltar “ao ativo” o mais precocemente possível.

A todos os Enfermeiros e outros profissionais que contribuíram para a realização deste percurso.

Por fim, à minha querida Diana, pelo companheirismo, paciência e motivação diárias, ao longo desta jornada desafiadora. Sem ti, não seria possível.

Lista de Abreviaturas e Siglas

CP – Cuidados Paliativos

CCP – Cuidado Centrado na Pessoa

DSM-5 – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5.^a edição

PNC – Perturbação Neurocognitiva

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS- Organização Mundial de Saúde

NICE- National Institute for Health and Care Excellence

UCP- Unidade de Cuidados Paliativos

EIHSCP- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Resumo

A Perturbação Neurocognitiva é uma condição neurológica que afeta as capacidades cognitivas, com interferência na funcionalidade e na qualidade de vida. De entre várias patologias, a demência é uma das mais complexas e caracteriza-se por um declínio cognitivo progressivo e irreversível. Estima-se que afete aproximadamente 46 milhões de pessoas globalmente, com previsão de que esse número possa triplicar até 2050 (Anderson *et al.*, 2018).

De entre as várias alterações, a pessoa com demência sofre limitações importantes na linguagem, com dificuldade progressiva na compreensão e na expressão verbal, recorrendo muitas vezes ao comportamento como forma de comunicação (Vries, 2013). Estas alterações provocam grande sofrimento na pessoa e no cuidador familiar, desencadeando-se frequentemente comportamentos disruptivos como resposta a necessidades não identificadas pelo cuidador familiar ou profissional de saúde.

Devido à sua complexidade e à multiplicidade de sintomas, a pessoa com demência beneficia de suporte de Cuidados Paliativos durante toda a trajetória da doença (Barbosa *et al.*, 2016). O Enfermeiro devido à sua proximidade nos cuidados é em geral o profissional de referência, e deve estar munido de estratégias e habilidades comunicacionais para a prestação de cuidados de máxima qualidade e com base em evidência científica. O âmbito deste trabalho é a comunicação na área da Pessoa com Perturbação Neurocognitiva em situação paliativa e visa identificar as intervenções promotoras da comunicação na pessoa com perturbação neurocognitiva e família, em cuidados paliativos.

Durante a realização deste estágio, foi planeado e implementado um projeto de formação baseado na metodologia de projeto. O presente relatório pretende refletir o desenvolvimento de competências comuns e específicas em Enfermagem, através da descrição e análise das atividades executadas em contexto de estágio, considerando os objetivos definidos e o modo como conduziram ao desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista na área da pessoa em situação paliativa.

Palavras – Chave: Perturbação neurocognitiva, Demência, Comunicação, Cuidados Paliativos

Abstract

Neurocognitive Disorder is a neurological condition that affects cognitive abilities, interfering with functionality and quality of life. Among various pathologies, dementia is one of the most complex and is characterized by progressive and irreversible cognitive decline. It is estimated to affect approximately 46 million people globally, with this number expected to triple by 2050 (Anderson *et al.*, 2018).

Among the various changes, people with dementia suffer significant limitations in language, facing progressive difficulty in understanding and expressing themselves verbally, often resorting to behavior as a form of communication (Vries, 2013). These changes cause great suffering for the person and the family caregiver, often triggering disruptive behaviors in response to needs not identified by the family caregiver or health professional.

Due to their complexity and the multiplicity of symptoms, people with dementia benefit from palliative care support throughout the course of their illness (Barbosa *et al.*, 2016). Nurses are generally the primary professionals involved in care, due to their close contact with patients, and they must be equipped with communication strategies and skills to provide high quality, evidence-based care. This work will consider the communication of people with neurocognitive disorders in a palliative care situation and aims to identify interventions to promote communication with this people and their families.

During this internship, a training project was planned and implemented using project methodology. This report aims to reflect the development of both general and specialized nursing skills by describing and analyzing the activities carried out during the internship, considering the set objectives and how they contributed to the development of specialist nurse skills in palliative care.

Keywords: Neurocognitive Disorder, Dementia, Communication, Palliative Care

Índice

<i>Introdução</i>	9
<i>1. Enquadramento Teórico e Conceptual</i>	15
1.1 A Pessoa com Perturbação Neurocognitiva em Situação Paliativa	15
1.2 Comunicação na Pessoa com Perturbação Neurocognitiva em Situação Paliativa	18
1.3 Pessoa com Perturbação Neurocognitiva e Cuidador familiar	22
1.4 Modelo de cuidados centrado na pessoa	24
<i>2. Percurso de Desenvolvimento de Competências</i>	27
2.1 Caracterização de campos de estágio	27
2.2 Projeto de formação	28
2.3 Descrição e análise das atividades	30
2.3.1 Aprofundar conhecimento sobre comunicação com a Pessoa com Perturbação Neurocognitiva em Situação Paliativa	30
2.3.2 Prestar cuidados de enfermagem à pessoa com perturbação neurocognitiva em situação paliativa	36
<i>3. Análise do Percurso de Desenvolvimento de Competências</i>	46
<i>4. Considerações Finais</i>	49
<i>5. Referências Bibliográficas</i>	53
<i>6. Apêndices</i>	60
<i>7. Anexos</i>	60

Introdução

O presente relatório insere-se no âmbito do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica (EMC), na área de Especialização de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Constitui parte integrante avaliativa da unidade curricular de Estágio com Relatório e visa evidenciar o percurso de aprendizagem ao longo deste estágio e, ainda, do Estágio com Projeto, que teve como base a elaboração e a implementação em contexto prático de um Projeto de Formação, baseado na metodologia de projeto.

A aprendizagem em contextos de grande especificidade e complexidade impulsiona a aprendizagem através da prática, da reflexão e do desenvolvimento do pensamento crítico. O modelo de desenvolvimento de competências em Enfermagem de Benner (2001) assenta no pressuposto que este é gradual e evolutivo, diferenciando-se em níveis de desenvolvimento de competências, aliando o conhecimento teórico com as experiências vivenciadas na prática real. Neste processo ocorre uma evolução do próprio pensamento e da análise das situações, em que o enfermeiro utiliza o seu conhecimento e a sua experiência como guia e suporte da sua ação, tornando-se progressivamente mais conhecedor e com maior domínio das competências técnico científicas, até chegar ao nível de perito.

A metodologia de projeto tem como objetivo principal a resolução de problemas e o desenvolvimento de competências e características pessoais (Ruivo & Ferrito, 2010). É um conjunto de métodos e de técnicas que se centra na investigação, análise e resolução de problemas através da autonomia e responsabilidade pela aprendizagem e desenvolvimento pessoal (Leite *et al.*, 2001). Nesta perspetiva, existe uma dinâmica integradora entre a teoria e a prática, onde se compreende de forma efetiva o conceito de “saber e o saber fazer”, dotando o enfermeiro de competências e autonomia através da integração do conhecimento teórico na sua prática (Leite *et al.*, 2001).

Na primeira etapa deste percurso foi necessário elaborar o diagnóstico das necessidades de aprendizagem, que permitiu delinear um projeto que fomentasse o aumento do conhecimento, com base na evidência científica e com vista ao desenvolvimento das competências de Enfermeiro Mestre e Especialista. A área da Pessoa com Perturbação Neurocognitiva (PNC), nomeadamente no campo da pessoa com

demência, sempre me suscitou interesse pela complexidade inerente aos cuidados e pelos desafios e dificuldades que são comuns e transversais aos diversos contextos de saúde, constituindo *per si* uma área de gosto pessoal e bastante desafiante em termos profissionais. Ao longo dos anos, durante a prática clínica foi comum contactar com pessoas com défice cognitivo ligeiro ou com demência, em contexto hospitalar ou estrutura residencial de idosos, verificando-se desafios importantes na prestação de cuidados relacionados, essencialmente, com a comunicação efetiva com estas pessoas. A falta de habilidades comunicacionais específicas e a compreensão de determinados comportamentos da pessoa, especialmente na área da demência dificultavam fortemente a elaboração de diagnósticos de enfermagem precisos e o planeamento de intervenções eficazes, surgindo muitas vezes sentimentos como frustração e exaustão. Os cuidados eram comprometidos principalmente pela dificuldade em identificar as necessidades de cuidado, o que consequentemente limitava a implementação de intervenções dirigidas e personalizadas, nem sempre alcançando os resultados esperados. Levando em conta estes aspetos, o diagnóstico de necessidades de aprendizagens incidiu no aprofundamento do conhecimento na área da comunicação à Pessoa com PNC ambicionando proporcionar cuidados de enfermagem especializados e de qualidade, baseado em estratégias comunicacionais que facilitassem a interação com a pessoa. Desta forma, o projeto formulado teve como finalidade identificar: Qual a intervenção do Enfermeiro Mestre e Especialista na promoção da comunicação à família e Pessoa com Perturbação Neurocognitiva em situação paliativa?

A evidência demonstra que é determinante na intervenção do Enfermeiro Especialista na área da pessoa em situação paliativa, o conhecimento e o treino de competências comunicacionais em termos gerais, mas também em situações particulares e altamente específicas como é o caso da Pessoa com PNC devido às alterações cognitivas inerentes, de forma a proporcionar cuidados especializados e de qualidade a uma população altamente vulnerável (Machiels *et al.*, 2017; Van der Steen *et al.*, 2014; Van Manen *et al.*, 2021; Vries, 2013).

O conhecimento científico no âmbito da comunicação desenvolvido na área da demência, pode ser adaptado para outras áreas de atuação na Pessoa com PNC, como na doença oncológica cerebral ou traumatismos cranianos graves, entre outras (Ferro *et al.*, 2023).

Para sustentar a intervenção do Enfermeiro Especialista optou-se pela Teoria do Cuidado Centrado na Pessoa, considerando que é a teoria que mais se adequa a este tema. De forma a dar resposta ao preconizado pela Ordem dos Enfermeiros (OE) no que concerne ao título de especialista, e ao presente nos descritores de Dublin para o 2^a ciclo de estudos e obtenção do grau de mestre, foi delineado como objetivo geral:

- Desenvolver competências de Enfermeiro Mestre e Especialista na área da comunicação à família e Pessoa com Perturbação Neurocognitiva, em situação paliativa.

Foram igualmente definidos dois objetivos específicos que contribuirão para guiar o percurso de desenvolvimento:

- Aprofundar conhecimento sobre o compromisso da comunicação da Pessoa com Perturbação Neurocognitiva, em situação paliativa;

- Prestar cuidados de enfermagem utilizando estratégias e técnicas de comunicação especializadas com a família e Pessoa com Perturbação Neurocognitiva, em situação paliativa

Na Pessoa com PNC verifica-se a presença de declínio cognitivo, que se encontrava previamente ausente, e que condiciona de forma ligeira a muito grave a realização das atividades de vida diárias (DSM-5,2013). A Perturbação Neurocognitiva está associada em grande parte à área da demência, mas o conceito é hoje mais abrangente e engloba também o declínio cognitivo derivado de outras patologias como as doenças oncológicas graves ou doenças neurodegenerativas, que globalmente causam sofrimento e levam à diminuição da qualidade de vida.

A Perturbação Neurocognitiva Major ou demência é uma síndrome progressiva e irreversível que envolve a deterioração do desempenho cognitivo e funcional global, ao longo de três fases de doença (fase inicial, moderada e avançada), afetando várias funções mentais e que se refletem na incapacidade de gerir o dia -a -dia de forma autónoma. Viver com demência é um desafio tanto para a pessoa como para o cuidador familiar, pois a progressão da doença não é homogénea, variando nos sintomas apresentados e na deterioração mais rápida ou mais lenta das capacidades cognitivas, não obedecendo a um padrão regular (Alzheimer Society, 2023; Ferro *et al.*, 2023;).

Os sintomas mais comuns envolvem a perda de memória, alterações no pensamento e a incapacidade de expressão verbal e compreensão, com limitação da

autonomia. No seu cotidiano a pessoa com demência vê afetadas funções que outrora dominava, e que lhe causa sentimentos como o medo e frustração, para além da perda de controlo sobre a sua própria vida (Atee *et al.*, 2021). A transmissão ao outro das suas emoções, vontades e necessidades vai-se deteriorando ao longo da doença devido às alterações cognitivas na área da linguagem pelo que o comportamento acaba por se tornar um meio de comunicação. A literatura diz-nos que o comportamento é uma resposta a estímulos do ambiente percebidos como ameaçadores ou desagradáveis por parte da pessoa e corresponde a uma necessidade não percebida pelo cuidador ou alguma situação de desconforto que não consegue expressar de outra forma (Ferro *et al.*, 2023; Vries, 2013). Na demência avançada a perda da linguagem é total, permanecendo apenas o comportamento como forma de comunicação. Embora muitas capacidades se possam perder, algumas mantêm-se como é o caso da audição, do toque e da capacidade de responder à emoção (Van Manen *et al.*, 2021).

Os sintomas psicológicos e comportamentais que fazem parte da demência, nas várias fases, são muito frequentes e geram habitualmente muito sofrimento à pessoa e ao cuidador. As situações que induzem à perturbação do comportamento devem ser evitadas ou prevenidas, através de uma boa avaliação e da implementação de estratégias individuais e especializadas, sendo a comunicação uma ferramenta fundamental (Ferro *et al.*, 2023).

O enfermeiro assume um papel preponderante na interpretação das mensagens da pessoa com demência devido à sua proximidade durante a prestação de cuidados. A comunicação é considerada o principal desafio no cuidado à pessoa com demência, contudo o treino de habilidades comunicacionais específicas na área da PNC e o seu desenvolvimento não estão estruturalmente incluídas no ensino de enfermagem. Em consequência, os cuidados prestados são ainda mais desafiantes e nem sempre atingem os resultados esperados, gerando maior sofrimento à pessoa e família, pelo desenvolvimento de comportamentos disruptivos difíceis de lidar, como a agitação (Van Manen *et al.*, 2021).

Estima-se que mais de 55 milhões de pessoas sofram de demência em todo o mundo, e que em cada ano surjam cerca de 10 mil novos casos, constituindo assim a sétima causa de morte e uma das maiores razões de dependência a nível global (OMS,

2023). Portugal conta com o 4º lugar com mais casos de demência por mil habitantes na média europeia, segundo dados estatísticos do Relatório *Health at a Glance* (OCDE, 2017).

A Perturbação Neurocognitiva Major ou Demência sendo uma doença neurodegenerativa progressiva é uma doença terminal com benefício de seguimento em Cuidados Paliativos. Embora com uma trajetória de evolução irregular que é uma barreira à referenciação, é, no entanto, geradora de sofrimento desde o diagnóstico pela multiplicidade de perdas e com necessidades de cuidados complexos resultantes da dificuldade da pessoa em conseguir expressar a sua vontade (Barbosa *et al.*, 2016; Eisennamen *et al.*, 2020).

Apesar da incidência e prevalência ter vindo a aumentar, existe ainda muitas barreiras ao reconhecimento da demência, em particular numa fase avançada, como doença terminal e irreversível. A dicotomia entre cuidados curativos e cuidados paliativos é ainda uma realidade, e apesar de ser recomendado um modelo de cuidados partilhados, nem sempre isso se verifica.

A visão excessivamente paternalista derivada do modelo biomédico ainda muito presente nos nossos dias impacta a qualidade de vida e dificulta a preservação da dignidade e respeito pelos valores da pessoa (Barbosa *et al.*, 2016). Aliado a este facto, a trajetória irregular de patologias pertencentes à área da demência, a dificuldade no reconhecimento da demência avançada como uma condição terminal e a dificuldade na avaliação dos sintomas através da aplicação das escalas de avaliação tradicionais pelo facto da pessoa não se conseguir expressar, dá origem a uma referenciação para CP especializados parca e insuficiente (Barbosa *et al.*, 2016; Van der Steen *et al.*, 2014).

A Declaração Universal dos Direitos do Homem consagra no seu artigo 25º, o direito inalienável a condições de vida que permitam o acesso a cuidados de saúde adequados à sua situação, em qualquer fase da vida. Como forma de operacionalização deste direito surge entre outros documentos a “Carta de Praga”, que apela ao acesso a Cuidados Paliativos como uma obrigação legal e a um direito a todos que dele necessitem (Capelas *et al.*, 2017; Radbruch *et al.*, 2013). O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental Biénio 2023-2024 estabelece como prioritário os processos de encaminhamento das pessoas com demência para as equipas de CP, de forma a evitar maior sofrimento da pessoa e distanciando-se da prática de

obstinação terapêutica (Barbosa *et al.*, 2016; CNCP, 2023). Reconhece-se assim cada vez mais a importância de cuidados de saúde integrados, coordenados e centrados na pessoa, promovendo a construção de um plano de cuidados personalizado onde possa espelhar-se as vontades e desejos da pessoa, quando ainda há poder de decisão (Van der Steen *et al.*, 2014). Por outro lado, nas fases média e avançada da doença surgem alterações comportamentais e psicológicas ainda mais complexas que causam habitualmente grande sofrimento na pessoa e no seu cuidador e exigem competências especializadas (DSM-5, 2013; Machiels *et al.*, 2017).

Por forma a desenvolver competências nas diversas áreas de aprendizagem foram realizados dois estágios em contextos específicos de atuação em Cuidados Paliativos especializados. O primeiro contexto pertencente à Unidade Curricular “Estágio com Projeto” decorreu numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, enquanto o segundo contexto inerente à Unidade Curricular “Estágio com Relatório” foi realizado numa Unidade de Cuidados Paliativos hospitalar.

O presente relatório encontra-se dividido em quatro capítulos. Após a presente Introdução, é feito um Enquadramento Teórico Conceptual da temática abordada, seguindo-se o Percurso de Desenvolvimento de Competências, onde são relatadas as diversas atividades realizadas e a sua articulação com as competências específicas do Enfermeiro Especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, seguindo-se a Análise do Percurso de Desenvolvimento de Competências e por fim as Considerações finais.

Para a redação deste documento foram consideradas as regras do novo acordo ortográfico e a referenciação com base nas normas da Associação Americana de Psicologia, 7ª edição.

1. Enquadramento Teórico e Conceptual

1.1 A Pessoa com Perturbação Neurocognitiva em Situação Paliativa

As funções cognitivas constituem um conjunto de capacidades interligadas a nível cerebral que permitem à pessoa representar mentalmente o mundo, apreender, processar, armazenar e comunicar informação (Ferro *et al.*, 2023).

Segundo o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM- 5, 2013), o declínio da função cognitiva de forma adquirida, ou seja, que não se encontra presente no nascimento ou no início de vida, é classificado como ligeira ou major, consoante o grau de gravidade dos sintomas.

Na Perturbação Neurocognitiva ligeira ocorre declínio da função cognitiva de forma ligeira, não interferindo na capacidade de executar as tarefas de vida diárias, no entanto poderá haver necessidade de desenvolver estratégias compensatórias ou maior esforço na realização de tarefas, não sendo o declínio associado a outra perturbação mental ou *delirium* (DSM-5, 2013).

A Perturbação Neurocognitiva Major, onde se inclui a demência, constitui uma síndrome crónica e progressiva, onde há um declínio em relação ao desempenho cognitivo anterior. Esta condição afeta diversos domínios da cognição, que se deterioram ao longo do tempo e condicionam de forma grave a autonomia das atividades de vida diárias (Ferro *et al.*, 2023).

As funções mentais afetadas são a memória, a linguagem, a função executiva, a atenção e a capacidade percetivomotora. Podem estar visíveis alterações no campo da cognição social, com alterações a nível emocional e comportamental, variando os sintomas consoante a doença de base (Ferro *et al.*, 2023).

A PNC major pode ser primária, se a sua origem for degenerativa, ou secundária se ocorrer em consequência de outras condições. Na forma degenerativa, os tipos mais comuns são a doença de Alzheimer, a Demência Vascular, a Demência Frontotemporal e a Demência de Corps de Lewy. Na forma secundária é possível encontrar a doença vascular cerebral, o alcoolismo crónico, neoplasias em estágio avançado, infeções ou alguns tratamentos medicamentosos (Barbosa *et al.*, 2016; DSM-5, 2013).

A PNC major ou demência, durante a sua evolução, apresenta três fases que variam no espaço temporal de forma individual e com uma trajetória irregular- a fase inicial, moderada e avançada (Alzheimer Portugal; Ferro *et al.*, 2023).

Na fase inicial, a demência manifesta-se através declínio cognitivo ligeiro que interfere discretamente no dia-a-dia e que geralmente é notado pela própria pessoa, causando ansiedade e frustração. Na fase moderada, os sintomas prévios agravam e as alterações cognitivas não permitem a total autonomia da pessoa na realização das atividades de vida, necessitando de auxílio moderado e orientação para tarefas que outrora realizava sozinha, como ir às compras ou cozinhar. A função executiva fica afetada, tal como a linguagem, surgindo frequentemente anomia e discurso pobre, perseverante e com parafrásias. As alterações comportamentais como a agitação e irritabilidade também surgem nesta fase, associadas em alguns casos ao surgimento de alucinações e ideias paranoides (Barbosa *et al.*, 2016; Ferro *et al.*, 2023).

Na fase avançada da demência, o compromisso funcional é grave e a pessoa torna-se completamente dependente dos cuidadores de forma progressiva ao longo do tempo. Esta fase culmina com a perda total da interação com o meio envolvente e da capacidade de produzir ou compreender a linguagem. A pessoa torna-se totalmente dependente nas atividades de vida diárias, com necessidade de ajuda integral nos autocuidados, caracterizando assim o estágio terminal da doença (Reisberg *et al.*, 1982).

A fase avançada é a mais difícil de estabelecer pelo facto de a trajetória da demência apresentar um padrão irregular e mais lento do que outras patologias. Isso cria uma barreira à introdução de CP especializados, existindo frequentemente o recurso a terapêuticas fúteis, hospitalizações recorrentes e obstinação terapêutica, em detrimento do objetivo central que é a promoção do conforto e qualidade de vida numa condição que é irreversível (Barbosa *et al.*, 2016).

Em Portugal, as demências são umas das principais razões da afluência de pessoas com idade superior a 64 anos aos serviços de urgência. A incapacidade funcional, as comorbilidades e a vulnerabilidade característica da pessoa com demência, para além dos cuidadores frequentemente em sobrecarga, potenciam internamentos recorrentes (Vilaça *et al.*, 2017).

Do conselho de peritos representado no documento *White Papper* (2014) surgem os objetivos de cuidados à pessoa com demência. Nele consta a importância de adaptar intervenções e estabelecer prioridades consoante a fase da doença em que a pessoa se encontra. Os objetivos de cuidados explicitados no documento referem-se a ações de prevenção e à redução de risco quando não há alterações cognitivas; a intervenções focadas na manutenção da funcionalidade e o prolongamento da vida na fase ligeira e moderada e na maximização do conforto na fase moderada e grave. Após a morte, o suporte no luto à família é igualmente considerado como objetivo de cuidado (van der Steen *et al.*, 2014).

Torna-se fundamental a uniformização do pensamento e do planeamento das intervenções no âmbito da pessoa com demência, levando em conta o curso da mesma e os benefícios das intervenções dirigidas, baseado no bem-estar e qualidade de vida da pessoa, tal como na sua vontade. A confluência dos objetivos nas diferentes fases da demência pode ser uma realidade, e o cuidado deve ser planeado em conjunto com a pessoa e família, adequando-o com vista à satisfação das necessidades, com base nas preferências e desejos da pessoa alvo dos cuidados. Sem ter um carácter estanque, os objetivos de cuidados podem estar presentes em diferentes fases, mas com relevância diferente. Na fase moderada, poderão ser planeadas intervenções que objetivem o prolongamento da vida, mas a maximização do conforto e a manutenção da funcionalidade serão prioritárias, pelo impacto positivo que terão na qualidade de vida da pessoa.

Uma abordagem dirigida por objetivos poderá simplificar por exemplo a tomada de decisão e potencialmente evitar tratamentos agressivos e, muitas vezes inúteis, que diminuem a qualidade de vida da pessoa. O acompanhamento de CP especializados não só na fase avançada da demência seria útil devido a estas questões, e principalmente pela oportunidade da elaboração de um plano avançado de cuidados onde se privilegie a tomada de decisão partilhada, evitando qualquer forma de obstinação terapêutica, com recurso por exemplo às diretivas antecipadas de cuidados, conforme descrito na Lei n.º 25/2012.

O termo Perturbação Neurocognitiva é hoje mais abrangente, na medida em que pode ser reconhecido em pessoas com um declínio importante num único domínio

cognitivo e poderá não estar relacionado somente ao envelhecimento (DSM-5, 2013). Na doença oncológica por exemplo, o declínio cognitivo é muito frequente, surgindo à medida que a pessoa se aproxima da morte e pode influenciar de forma importante a fase final de vida (Kurita *et al.*, 2018);Pendergrass *et al.*, 2017).

Apesar da PNC não se cingir apenas à demência, é neste campo que se encontra a maior evidência científica, pelo que as estratégias utilizadas, em termos gerais, poderão servir como fio condutor para uma melhor abordagem na comunicação com a pessoa com declínio cognitivo.

1.2 Comunicação na Pessoa com Perturbação Neurocognitiva em Situação Paliativa

As dificuldades na comunicação da Pessoa com PNC major ou demência ocorrem geralmente de forma gradual e progressiva, com afeção tanto da expressão verbal como da compreensão, impactando verdadeiramente a qualidade de vida (Ferro *et al.*, 2013).

Toda a interação social é suportada por comunicação e é fundamental na relação com o outro. A transmissão de informação, ideias ou pensamentos pode acontecer através da linguagem verbal ou linguagem não verbal, com recurso a gestos, tom de voz ou expressão facial. Com a evolução da doença e a diminuição ou perda da linguagem verbal, o comportamento torna-se no principal meio de comunicação (Vries, 2013).

A afasia é uma perturbação da linguagem derivada de alterações cerebrais que pode variar tanto no tipo como na intensidade. Na demência começa de forma subtil e tende a agravar à medida que a doença evolui (Banovic *et al.*, 2018). Frequentemente a pessoa apresenta alterações na capacidade de nomeação (anomia), tendo dificuldade em recordar e encontrar as palavras corretas durante o discurso, nomeadamente o nome de objetos, pessoas ou lugares. Para colmatar esta dificuldade a pessoa normalmente faz pausas no discurso, tentando evocar a palavra correta, produz estereótipos (Ex: tutu, tu...) ou tenta descrever os objetos, o seu aspeto ou a sua função, não chegando, no entanto, a referir o seu nome. O uso de parafasias é também comum, existindo a substituição de palavras corretas por outras, que podem ser fonética ou semanticamente semelhantes (Ferro *et al.*, 2023).

A capacidade de compreensão do que é dito é igualmente afetada e com a progressão da doença tende a agravar-se, existindo dificuldades em compreender as palavras e as frases, com falhas na interpretação ou simplesmente não conseguir acompanhar o discurso.

Paralelamente às alterações da linguagem surgem dificuldade em outras áreas cognitivas como na memória, atenção ou função executiva e motora, surgindo dificuldades no reconhecimento de objetos e pessoas (agnosia) e perda da capacidade para executar movimentos necessários para completar tarefas de vida diárias, como beber, comer ou vestir (apraxia), levando muitas vezes a situações de perda de controle e frustração por parte da pessoa (Ferro *et al.*, 2023).

O declínio em outros domínios acaba por influenciar negativamente a capacidade de comunicação pelas alterações em outras áreas como a memória, atenção, função executiva e motora e capacidade de julgamento (Ferro *et al.*, 2023, Klimova & Kuca, 2016).

Ao longo da trajetória da doença, a pessoa com demência pode manifestar sintomas comportamentais e psicológicos disruptivos denominados na literatura como “sintomas neuropsiquiátricos”, como agitação, ideias delirantes ou agressividade. Habitualmente são geradores de grande sofrimento para a pessoa e cuidador familiar por serem difíceis de gerir e necessitarem de habilidades comunicacionais diferenciadas, sendo uma das principais causas de institucionalização da pessoa, devido à sobrecarga do cuidador (Atee *et al.*, 2021; Ferro *et al.*, 2023).

Acredita-se que estes comportamentos são muitas vezes despoletados por necessidades não satisfeitas ou não identificadas de forma eficaz. Para fazer face aos desafios na expressão das suas necessidades, a pessoa utiliza o seu comportamento como forma de comunicação para transmitir o que sente (Van Manen *et al.*, 2021; Vries, 2013). Os diversos sintomas podem ter causas como dor, desconforto físico ou cuidados inadequados. Compreender a causa para estes comportamentos através de uma abordagem holística previne o uso de medidas desnecessárias, como a contenção física, e a utilização de antipsicóticos ou antidepressivos que podem não ter um resultado efetivo (Atee *et al.*, 2021; National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2019).

O surgimento dos sintomas neuropsiquiátricos acontece também em outras patologias além da demência, como na pessoa com cancro avançado, derivado do

declínio cognitivo que experiencia, pelo que as estratégias comunicacionais são necessárias e transversais a diversos casos (Grodzicki *et al*, 2020).

A comunicação com a Pessoa com PNC major pode ser desafiadora, especialmente à medida que as funções cognitivas se deterioram. O enfermeiro possui um papel preponderante no processo de cuidar e deve ter em sua posse o conhecimento de estratégias comunicacionais para facilitar a interação e comunicar de forma efetiva.

A comunicação é a chave para prestar cuidados de qualidade, e que devem ser utilizadas estratégias para aumentar a atenção e a compreensão da pessoa, além de uma linguagem mais simples. A conversação deve sempre ser iniciada de frente para a pessoa para que esta possa ver a expressão facial, o movimento dos lábios e assim compreender melhor o que está a ser dito. O uso de pistas ou de gestos pode igualmente facilitar na expressão verbal do que a pessoa com demência pretende dizer e minimizar os sentimentos de frustração que possa sentir (Banovic *et al.*, 2018).

O ambiente deve ser calmo e livre de estímulos que possam comprometer a compreensão do que é dito – baixar o volume da televisão ou encostar a porta minimizando o ruído pode ser uma boa ajuda para uma comunicação efetiva (Banovic *et al.*, 2023; Fleming *et al.*, 2015; Vries, 2013).

A comunicação positiva deve sempre ser a base da comunicação, de forma a não provocar stress na pessoa e comprometer o diálogo. A confrontação e a correção de algum erro, comportamental ou linguístico, deve ser evitado porque a pessoa não compreende que o está a fazer, e deve ser substituído por outras formas de facilitação como a escrita por exemplo. A mudança de espaço físico, mudar de atividade ou distrair a pessoa com outro assunto, pode auxiliar quando há alguma perturbação do comportamento (Ferro *et al.*, 2023).

A incorporação de outras estratégias não farmacológicas como a utilização de musicoterapia, aromaterapia ou atividades de estimulação cognitiva são apontadas como fatores facilitadores da comunicação pela influência positiva no comportamento (Machiels *et al.*, 2017; Van Manen *et al.*, 2021; Vasse *et al.*, 2010).

Compreender o que a pessoa sente ou considerar as possíveis emoções que ela possa experienciar requer uma avaliação rigorosa e especializada. Esta avaliação é

baseada na observação cuidadosa da linguagem verbal e não verbal, e deve incorporar detalhes relevantes da história clínica e pessoal que podem ter um impacto significativo. Conhecer a história de vida e o cotidiano da pessoa pode ajudar ao reconhecimento de necessidades não atendidas e a proporcionar um cuidado centrado na pessoa (Huang *et al.*, 2023).

A utilização de instrumentos de avaliação é importante e pode auxiliar na detecção atempada de algumas necessidades como a dor. Contudo a utilização de uma escala de forma isolada e sem conhecimento adequado dos itens que a compõem pode inviabilizar a avaliação correta dos sintomas nesta população (Anderson *et al.*, 2018).

Além das estratégias dirigidas à pessoa, é importante que o Enfermeiro esteja consciente da sua linguagem não verbal, como a sua postura ou expressão facial, para que seja um complemento à comunicação verbal e facilite a interação com a pessoa com PNC, cuja fragilidade pode ser acentuada pela sua situação clínica e pela percepção, por vezes distorcida, do ambiente que a rodeia. O enfermeiro deve utilizar uma linguagem corporal facilitadora, tom de voz tranquilo, firme e disponível, evitando ações apressadas ou posturas interpretáveis como agressivas ou ameaçadoras, utilizando escuta ativa e empatia (Ferro *et al.*, 2023; Vries, 2013).

O autoconhecimento e a preparação por parte do Enfermeiro são imprescindíveis, na medida em que a evolução da demência representa um maior número de necessidades de cuidados que não são transmitidas e que se refletem frequentemente em comportamentos disruptivos, com aumento do tempo de cuidados. Alguns estudos apontam o tempo e a disponibilidade como elemento fundamental nos cuidados, sendo que os enfermeiros consideram que a pressão da carga de trabalho influencia a sua postura e dificulta a comunicação com a pessoa com PNC. A comunicação torna-se por vezes secundária devido à carga de trabalho que estes profissionais experienciam, resultando em interações curtas, maioritariamente orientadas para cumprir tarefas e que dificultam a comunicação, aumentando a resistência aos cuidados e potenciando o stress laboral e *burnout* (Huang *et al.*, 2023, Van Manen *et al.*, 2021, Machiels *et al.*, 2017).

É assim importante que o Enfermeiro tenha consciência de si próprio, com gestão das suas emoções e desenvolva competências comunicacionais que o auxiliem nos

cuidados diretos, minimizando o efeito das potenciais barreiras que possam surgir, como a gestão de tempo em situações complexas. É igualmente importante uma avaliação estruturada, multifatorial, considerando o padrão habitual da pessoa, a sua situação clínica, história pessoal, o ambiente em redor, efeitos secundários medicamentosos, problemas comunicacionais e fatores sensoriais (Direção Geral de Saúde, 2023; NICE, 2019). A sua intervenção deve ser dirigida de forma a minimizar o risco de tratamentos farmacológicos inapropriados, declínio funcional, internamentos hospitalares mais prolongados e maiores custos em saúde (Anderson *et al.*, 2018; Tsai *et al.*, 2021).

Outras estratégias, de carácter mais técnico e executivo, serão abordadas num trabalho escrito sobre comunicação que se encontra em apêndice a este relatório e contribuiu para delinear intervenções especializadas de enfermagem durante a prática clínica em contexto de estágio.

1.3 Pessoa com Perturbação Neurocognitiva e Cuidador familiar

Na atualidade, a maioria das pessoas com demência são cuidadas pelos seus familiares, principalmente na fase inicial. Os estudos realizados evidenciaram que cuidar de uma pessoa com demência está associado a níveis elevados de stress, depressão e sintomas físicos, impactando a qualidade de vida de quem cuida. Quando comparados com outros cuidadores, verifica-se que o cuidador familiar da pessoa com demência apresenta compromisso na sua saúde física e emocional superior à de outros cuidadores. Este facto relaciona-se com a mudança significativa no seu modo de vida, que se traduz numa realidade muito mais complexa que anteriormente e com necessidade de maior gestão de emoções e sentimentos como o isolamento, vergonha ou culpa (Fernandes *et al.*, 2020; Queluz *et al.*, 2020).

Com o surgimento dos sintomas neuropsiquiátricos, a gestão do comportamento e da comunicação pelo cuidador familiar torna-se mais exigente e influencia a própria relação familiar, com o desenvolvimento de conflitos nem sempre fáceis de gerir a nível emocional. A interação do cuidador familiar com a pessoa com PNC é influenciada por diversos fatores como os seus próprios mecanismos de *coping*, a sua personalidade e o

acompanhamento por equipes de saúde especializadas que possam apoiar na compreensão e na gestão dos comportamentos dos seus familiares (Melo *et al.*, 2017).

Sendo a demência uma doença progressiva, durante a evolução da mesma surge a necessidade de tomadas de decisões complexas, que acabam por recair sobre o cuidador familiar, quando a pessoa já não dispõe de capacidade cognitiva para decidir. Este novo papel de decisor leva a desafios emocionais, com tomada de decisões difíceis, entre elas a institucionalização da pessoa com demência motivada frequentemente pela sobrecarga e depressão do cuidador familiar (Fernandes *et al.*, 2020).

As questões do luto relacionadas com o sofrimento prolongado, incluindo as perdas sucessivas e a alteração de papéis ao longo das várias fases da doença, devem ser consideradas no apoio ao cuidador, de forma a desenvolver relações de parceria e de proximidade. O suporte à família por equipes de CP especializados deve ser incluído logo após o diagnóstico, visando o desenvolvimento de estratégias para lidar com os múltiplos desafios especialmente na área da comunicação, na alimentação e na diminuição da autonomia que acomete a pessoa em termos globais, prevenindo a sobrecarga e promovendo a qualidade de vida (van der Steen *et al.*, 2014).

No seu conjunto, as alterações nos domínios cognitivos e, em particular a comunicação, influencia de forma multidimensional a vivência da pessoa com demência e a sua família. Para o Enfermeiro Especialista é fundamental considerar no seu planeamento de cuidados as necessidades de apoio ao cuidador familiar e fornecer suporte no processo de tomada de decisão, além de promover uma melhor comunicação entre a díade.

A comunicação é um dos pontos centrais do quotidiano e do desenvolvimento das relações sociais, para além da importância que apresenta na própria autonomia da pessoa e da expressão das suas emoções e vontades. É importante compreender que a demência afeta a linguagem e que é necessário adaptar a forma de comunicação de todos os que estão envolvidos no ambiente de cuidados. Assim, é fundamental que o cuidador da pessoa com demência, seja formal ou informal, possua competências específicas de comunicação para um cuidado efetivo (Banovic *et al.*, 2018; Machiels *et al.*, 2017; Van Manen *et al.*, 2021).

1.4 Modelo de cuidados centrado na pessoa

O Cuidado Centrado na Pessoa (CCP) é um termo utilizado desde 1960, com Carls Rogers, que incluía o conceito na sua prática de psicoterapia. Como conceptualização, o CCP não apresenta uma definição concreta, mas sim um conjunto de princípios que se baseiam no respeito pela pessoa, pelos seus valores, preferências e necessidades expressas (Ortiz, 2021). No geral, este modelo de cuidados estabelece o cuidado coordenado e organizado em torno da pessoa, criando uma parceria com ela e sua família, de forma a planear e a construir um plano terapêutico multidimensional e individualizado (Jayadevappa & Chhatre, 2011).

Transpondo para a prática, e à luz dos metaparadigmas de Enfermagem, esta teoria coloca o conceito de pessoa como central na formulação do seu próprio projeto de saúde, tendo em conta as suas necessidades individuais, perspetivando-se que os cuidados sejam planeados “com” a pessoa e não dirigidos “para” a pessoa (Fernandes, 2021).

Segundo Kitwood (1997) a personalidade é um conceito basilar no cuidado centrado à pessoa com demência, sendo descrita como um estatuto que é conferido a um ser humano e que implica reconhecimento, respeito e confiança. Se a personalidade da pessoa for reconhecida e respeitada, o seu bem-estar é também reforçado.

O conceito de saúde é a representação mental da pessoa sobre o seu bem-estar e não a ausência de doença por si só (OE,2002). Envolve várias dimensões e é um conceito individual, variável de pessoa para pessoa. A abordagem do CCP, nomeadamente na área da PNC, reforça a centralidade da pessoa como foco da gestão do seu regime terapêutico, através de intervenções de facilitação e de suporte, contribuindo para tomadas de decisão partilhadas e respeito mútuo (Mitchell & Agnelli, 2015).

Mccomarck & McCance (2017) na descrição da sua visão de modelo de cuidados integram o cuidado holístico de enfermagem como fundamental no CCP. Defendem que para efetivar este tipo de cuidados o enfermeiro deve apresentar pré-requisitos específicos que lhe permitam cuidar de forma especializada. O enfermeiro deve ser comprometido com o trabalho, possuir características pessoais positivas (empatia, presença agradável e comunicação eficaz), disponibilidade e conhecimento para lidar com valores e crenças das pessoas de quem cuida, além do conhecimento de si próprio.

A centralidade do cuidado na pessoa com PNC é altamente defendido e tem como base o princípio de que a personalidade pode ser mantida apesar do declínio cognitivo, constituindo o *Gold Standard* para o cuidado às pessoas com PNC major ou demência (Schussler & Lohrmann, 2017).

Kitwood (1997) reforça a ideia de considerar a pessoa e não somente a doença, desafiando a visão biomédica redutora que considerava que com o deteriorar das funções cognitivas, também a identidade era perdida. Realça a importância da dimensão social e das ações individualizadas e dirigidas para a manutenção da identidade, através do estabelecimento de relações que valorizem e não estigmatizem a pessoa com demência. A importância do ambiente e os seus vários elementos devem ser considerados na concepção do plano de cuidados de enfermagem.

Na prática clínica, a individualização do cuidado de enfermagem numa abordagem holística, assente nas características pessoais da pessoa, na sua essência e no que ela é verdadeiramente, em todas as suas dimensões, proporciona um cuidado diferenciado e que prioriza acima de tudo a identidade e a autonomia da pessoa com demência.

No âmbito desta temática, surge na Literatura também o conceito de comunicação centrada na pessoa como uma abordagem assente no respeito e na dignidade, reconhecendo a pessoa como única e adaptando a comunicação de acordo com às suas necessidades. Compreender a sua história, os seus gostos e interesses, em articulação com o seu meio social e familiar, é fundamental no respeito pela sua individualidade. A empatia torna-se fundamental no modo de comunicar e cuidar da pessoa com demência, considerando sempre o seu ponto de vista mesmo que o profissional não o consiga compreender na totalidade ou perceba que o que a pessoa sente não é real (Coleman & Asiri 2020; Fazio et al., 2018; Marulappa *et al.*, 2022; Vries, 2013).

Esta filosofia de cuidados pode estar presente na base de diferentes intervenções da prática clínica, como musicoterapia, estratégias de comunicação de facilitação, atividades de estimulação cognitiva, desde que estas possam ir de encontro ao que é significativo para a pessoa. Como exemplo, a escolha de música na integração dos cuidados apenas será benéfica se estiver alinhada com as preferências individuais e se puder evocar sentimentos de bem-estar ou emoções positivas (Lee *et al.*, 2022)

A evidência refere que a implementação do CCP na área da pessoa com demência tem um impacto positivo na comunicação, no comportamento, na gestão da ansiedade ou no ciclo de sono – vigília (Marulappa *et al.*, 2022)

A individualização dos cuidados, aliada ao cuidado holístico é essencial para as pessoas com múltiplas comorbilidades, especialmente em Cuidados Paliativos, quando existem necessidades cada vez mais complexas. Integrar serviços especializados em cuidados mais abrangentes é o desafio da atualidade, uma vez que o cuidado fragmentado leva à perda muitas vezes da comunicação, à duplicação de intervenções e à polimedicação (Byrne *et al.*, 2020).

O CCP é a base para um cuidado em que a valorização da pessoa como um ser único, individual e multidimensional é primordial e garante o respeito pela dignidade humana, pelo que é o modelo escolhido como base para este projeto formativo.

2. Percurso de Desenvolvimento de Competências

2.1 Caracterização de campos de estágio

O estágio envolveu a participação em dois contextos distintos de cuidados paliativos com equipas especializadas, sendo o primeiro numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e o segundo numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP).

O estágio inicial que decorreu entre 15 de Maio a 14 de Julho de 2023, visou o desenvolvimento de competências através da observação participante em primeira instância, e progressivamente com maior envolvimento na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa, através da identificação das suas necessidades e do acompanhamento à família. De forma a obter o grau de mestre e a desenvolver competências que permitam a atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista nesta área, foi objetivo neste contexto clínico o planeamento e desenho do projeto de formação.

A EIHSCP é uma das tipologias de equipas especializadas de CP que está integrada na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012). Consiste numa equipa multidisciplinar que se articula com outras unidades e equipas da instituição em que está integrada, e assegura o acompanhamento e apoio especializado a pessoas adultas internadas com necessidades paliativas, desde o diagnóstico até ao luto.

Prestam também acompanhamento através do serviço de consulta externa e possuem uma linha de contato direto que fornece algum suporte à distância, para situações de menor complexidade e essencialmente para monitorização de situações de saúde. A equipa está envolvida também em serviço de consultoria e formação aos profissionais da instituição e da comunidade, para apoiar na estruturação de planos de cuidados e terapêutica dirigida.

O segundo contexto teve lugar numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) hospitalar entre 25 de Setembro de 2023 a 14 de Março de 2024.

Neste contexto, os objetivos propostos basearam-se no agir profissional ético, técnico e cientificamente sustentando de forma a prestar cuidados à pessoa em situação

paliativa e sua família de forma holística, maximizando o conforto, qualidade de vida e bem-estar em todas as dimensões do ser humano.

Numa fase inicial, houve um período de integração que serviu para reconhecer as diferentes dinâmicas e rotinas da equipa, tal como conhecer as pessoas internadas e suas famílias, permitindo identificar fatores facilitadores e dificultadores à minha prestação de cuidados. Nesta etapa do percurso de estágio foi implementado o projeto de formação anteriormente desenhado com realização das atividades inerentes.

A UCP é constituída por uma equipa multidisciplinar vasta e diferenciada que partilha a mesma filosofia de cuidados, focada na manutenção da qualidade de vida em qualquer fase da doença avançada, pelo que os cuidados assentam na individualização e no cuidado centrado na pessoa, alicerçado pela promoção ativa do conforto, alívio do sofrimento e preservação da dignidade.

A instituição proporciona além de medicina e enfermagem, outras valências como fisioterapia, psicologia, terapia ocupacional, terapia cognitiva, apoio espiritual ou nutrição, que promovem um cuidado mais abrangente com vista a otimização da autonomia e preservação da qualidade de vida. Nos dois contextos foi possível contactar diretamente com pessoas com Perturbação Neurocognitiva em situação paliativa, com múltiplas necessidades e prestar apoio à família.

2.2 Projeto de formação

A escolha do tema deste projeto centrou-se na comunicação em CP, na área específica da Pessoa com PNC, por ser uma área de grande complexidade e com uma população bastante vulnerável. Para o desenvolvimento da aliança terapêutica é essencial o estabelecimento de uma comunicação efetiva, contudo é reconhecida as dificuldades e barreiras existentes à comunicação quando se trata da pessoa em situação paliativa (Barbosa *et al.*, 2016). Para colmatar as dificuldades, o treino de competências comunicacionais é fundamental e deve ser assegurado de forma geral nos serviços em que o enfermeiro se insere, mas também de forma individual, uma vez que a formação é uma responsabilidade do enfermeiro para consigo próprio e para com a profissão, influenciando a sua ação e a qualidade dos cuidados que presta ao outro (REPE, 1996).

Este projeto formativo assentou na metodologia de projeto, que considera a existência de um problema real e projeta a sua resolução através de um leque de possibilidades que leva ao desenvolvimento de novas aprendizagens e de raciocínio crítico (Castro&Ricardo2002).

Durante a sua prática é esperado que o Enfermeiro possa alcançar um conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes que lhe proporcionem a capacidade de deliberar segundo o seu juízo, a sua experiência e as situações por si vivenciadas, suportando a sua ação em pensamento crítico (Benner, 2001).

Visando a integração do conhecimento prático e teórico tal como o desenvolvimento de competências comuns e específicas de EE em Enfermagem Médico Cirúrgica, na área de especialização da Pessoa em Situação Paliativa, bem como a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem como preconizado pelos descritores de Dublin referente ao 2º ciclo de estudos, foram delineados os seguintes objetivos específicos:

Objetivos Específicos:

- Aprofundar conhecimento sobre o compromisso da comunicação da Pessoa com Perturbação Neurocognitiva, em Situação Paliativa;
- Prestar cuidados de enfermagem utilizando estratégias e técnicas de comunicação especializadas com a família e Pessoa com Perturbação Neurocognitiva, em Situação Paliativa.

Através da concretização dos objetivos propostos e da integração das aprendizagens ao longo da realização do estágio, este projeto tem como finalidade:

- Desenvolver competências de Enfermeiro Mestre e Especialista na área da comunicação à família e Pessoa com Perturbação Neurocognitiva, em situação paliativa.

2.3 Descrição e análise das atividades

Com a implementação do trabalho de projeto pretendeu-se desenvolver um corpo de conhecimentos direcionado para as competências comunicacionais, que permitisse estabelecer diagnósticos de enfermagem e o reconhecimento atempado das necessidades da Pessoa com PNC. Ao compreender as alterações existentes é possível a conceção e implementação de intervenções especializadas, com recurso a competências comunicacionais diferenciadas, que possam promover a qualidade de vida na pessoa em situação paliativa. Serão descritas as atividades realizadas com vista à concretização dos objetivos propostos, e consequentemente o desenvolvimento das competências previstas para o Enfermeiro Mestre e Especialista, conforme preconizado pela OE e pelos descritores de Dublin.

2.3.1 Aprofundar conhecimento sobre comunicação com a Pessoa com Perturbação Neurocognitiva em Situação Paliativa

O perito é aquele que detém conhecimento profundo sobre um determinado domínio e que detém perícia, conhecimentos e habilidades dirigidos a uma determinada área de atuação (Nunes, 2010). Segundo Benner (2001) para chegar a este nível de competência, o enfermeiro desenvolve capacidades ao longo do tempo, partindo de uma base teórica que sofre influência de uma multitude de experiências profissionais. De forma a sustentar a prática, o conhecimento teórico deve estar alicerçado em evidência científica e pensamento crítico.

O meu conhecimento sobre esta área de atuação era essencialmente conhecimento prático, baseado em conceptualizações fornecidas ao longo do percurso académico, pelo que exigiu a consulta de diversos documentos, como obras de referência na área, orientações nacionais e internacionais, evidência científica publicada em revistas indexadas e documentos legais. Levando como base os níveis de competência para a prática de enfermagem estabelecidos por Benner (2001) considero que me encontro no nível de competente e ambiciono alcançar o nível de perito.

Desta forma, para dar resposta ao projeto formativo iniciei este percurso com a realização de um protocolo de *Scoping Review*, baseado na metodologia *Joanna Briggs Institute*, visando aprofundar o conhecimento sobre o tema, nomeadamente no âmbito das intervenções de enfermagem, através da questão de investigação: “Quais as intervenções promotoras da comunicação na pessoa com demência, em cuidados paliativos?”

A realização deste protocolo, que se encontra em apêndice a este relatório, permitiu-me ter um olhar mais atento no campo da investigação, com o seguimento das várias etapas do processo e delinear uma estratégia de pesquisa que me permitisse alcançar resultados favoráveis à minha questão de partida. Com a sua elaboração, foi possível favorecer a aprendizagem e o desenvolvimento do conhecimento sobre o tema da comunicação na Pessoa com PNC, contribuindo com uma base teórica baseada em evidência científica pertinente e atual, que alicerça os processos de tomada de decisão e de intervenções de enfermagem que iriam ser realizados em contexto de estágio.

Existiram alguns constrangimentos e algumas barreiras durante o processo de pesquisa que evidenciaram a pertinência e a importância de estudos futuros sobre a temática que envolvessem o contexto diferenciado de Cuidados Paliativos. Foi possível compreender que apesar da evidência existente no campo da demência a interligação com a área dos cuidados paliativos nas suas várias fases de intervenção não eram consideradas, o que obrigou à reformulação da estratégia de pesquisa para obter resultados dirigidos à questão de investigação.

Apesar da evidência sobre as necessidades paliativas da pessoa com demência particularmente na fase avançada, a atitude dos profissionais de saúde é ainda de subvalorização e não referência de casos sem patologia oncológica de base, existindo ainda confusão entre Cuidados Paliativos e cuidados terminais (Vilaça *et al.*, 2017).

Esta questão evidencia a necessidade de garantir a equidade e a justiça no acesso a cuidados de saúde especializados como referido por Barbosa *et al.* (2016), reconhecendo a demência avançada como doença terminal apesar da imprevisibilidade na trajetória de doença que condiciona a identificação das necessidades paliativas desta população.

Tendo em conta a intervenção do Enfermeiro Especialista é fácil compreender que as atividades realizadas são comuns a vários domínios de competência e contribuem para

o seu desenvolvimento a diversos níveis. Prestar cuidados de enfermagem especializados com base em evidência científica contribui não só para o desenvolvimento de competências no domínio das aprendizagens profissionais como permite alcançar práticas de qualidade e garantir cuidados seguros e diferenciados (OE, 2019).

No decorrer dos estágios, houve possibilidade de vivenciar momentos em que a comunicação impunha alguns desafios, tanto aos profissionais de saúde como às famílias/cuidadores. A observação desses momentos e a identificação das dificuldades e estratégias utilizadas pela equipa fomentaram a minha reflexão sobre a prática e contribuíram para que houvesse uma busca constante de evidência para sustentar uma intervenção mais efetiva.

A prática reflexiva é um instrumento que tem demonstrado grande utilidade em contextos de aprendizagem. A análise consciente sobre as situações traduz-se em reflexão profunda sobre as práticas, sobretudo na reflexão sobre a ação tomada e sobre o conhecimento envolvido. A reflexão assenta nos pressupostos da aprendizagem experiencial, ou seja, nas situações vivenciadas, nas dificuldades e na ação aprendida que fomenta o fortalecimento do saber profissional (Santos & Fernandes, 2004).

No âmbito do estágio que decorreu na EIHSCP, nas situações de consulta com a pessoa com demência foi possível identificar no cuidador familiar sintomas como a angústia e questões relacionadas com o luto antecipatório que necessitavam de ser abordadas. As principais dificuldades estavam ligadas à comunicação com a pessoa com demência, relacionadas com os lapsos de memória frequentes, comportamentos difíceis de lidar, bem como a perda progressiva da imagem e do papel que a pessoa com demência desempenhava no seio familiar. Em vários casos foi possível reconhecer sinais de sobrecarga emocional e de sofrimento, decorrentes de sentimentos ambivalentes.

Durante as consultas foram utilizadas técnicas de comunicação, como a escuta ativa e a empatia, relembrando e explicando as principais características da doença e a sua evolução. Foram dadas informações sobre segurança e principalmente sobre comunicação, com realce nas características que podem influenciar a interação com a pessoa com demência além de estratégias para que a comunicação fosse mais simples e efetiva como falar de frente para a pessoa, de forma simples e com uma ideia de cada

vez (Vries, 2013). De forma compartilhada foi possível, com cada familiar, delinear um plano de cuidados e suportar na tomada de decisão, antecipando cuidados futuros e questões mais complexas como institucionalização, de forma calma e atempada.

A comunicação em CP visa acolher a pessoa e sua família de forma integral e é fundamental para estabelecer uma relação terapêutica que permita decisões compartilhadas, centradas na pessoa e com respeito pela sua dignidade, desenvolvendo uma prática profissional assente nos valores da bioética (Campos *et al.*, 2019).

Decorrente destes momentos de aprendizagem, foi elaborado um folheto com informação direcionada ao cuidador da pessoa com demência, abordando aspetos práticos que visam ser um recurso às famílias/cuidadores sobre como conduzir o processo de comunicação quando existem alterações cognitivas de forma leve ou moderada. Salienta-se, no entanto, a necessidade de avaliação precisa de cada pessoa e família, delineando intervenções dirigidas e específicas para cada caso, servindo o folheto para complementar informação e ser um suporte escrito. O mesmo encontra-se em apêndice a este relatório e foi aceite em um dos lugares de contextos de estágio como material de apoio no âmbito da educação para a saúde e suporte à família.

As reuniões interdisciplinares, em ambos os contextos de estágio, permitiram participar nas discussões de casos e partilha de saberes. Nestas reuniões foi possível planear e estabelecer planos de cuidados individualizados, definir estratégias de forma conjunta para ultrapassar constrangimentos e discutir formas de abordagem, que incluíam comunicação em situações de alta complexidade em CP. Questões do foro emocional e social da pessoa em situação paliativa frequentemente eram referidas como dificuldades dos profissionais no planeamento das suas intervenções. Estas reuniões foram de extrema importância para mim e permitiram-me maior desenvolvimento de pensamento crítico, análise de situações difíceis e tomadas de decisão em equipa, existindo espaço para o meu contributo como estudante, mas também para incorporar os contributos derivados da experiência dos enfermeiros e outros profissionais peritos.

O trabalho em equipa em CP assenta numa abordagem interdisciplinar e transdisciplinar, em que vários profissionais de áreas distintas (fisioterapeuta, enfermeiro, assistente social....) se reúnem e estabelecem objetivos comuns, cuja

finalidade é o bem-estar e qualidade de vida da pessoa em situação paliativa e família/cuidador (Barbosa *et al.*, 2016). A comunicação em equipa é fundamental e contribui para o bem-estar da mesma e para a humanização dos cuidados através da colaboração efetiva (Moraes *et al.*, 2022).

Segundo Atee *et al.*, (2021) a dor é uma das causas mais frequentes de comportamentos disruptivos na Pessoa com PNC e é fundamental o seu reconhecimento, através da observação atenta ou da aplicação de instrumentos validados. A utilização de antipsicóticos em detrimento dos analgésicos pode ocorrer, aumentando o sofrimento da pessoa e dos cuidadores (Tsai *et al.*, 2020).

Ao refletir de forma retrospectiva sobre os meus anos de prática clínica, percebo que muitas vezes senti frustração na gestão de cuidados complexos, especialmente devido ao tempo frequentemente limitado e às condicionantes do sistema de saúde globalmente saturado. Num estudo realizado por Van Manen *et al.*, (2021) foi possível constatar que os enfermeiros consideravam a pressão da carga de trabalho e a gestão de tempo como fator dificultador na comunicação com a Pessoa com PNC, e comunicavam de forma menos positiva com pessoas que manifestavam maior resistência aos cuidados. Quando se verifica dificuldades na comunicação há uma redução na interação com a pessoa, privilegiando-se interações curtas, maioritariamente orientadas para tarefas. Estas barreiras parecem aumentar o risco de *burnout*, elevar o stress no trabalho e dificultar a comunicação (Machiels *et al.*, 2017).

A observação dos pares em contexto de estágio permite também identificar lacunas e áreas de intervenção reais ao nível de formação e treino de competências. O EE exerce o seu papel como elo facilitador na dinâmica estabelecida com a equipa de enfermagem, e tem um papel dinamizador junto da mesma para o desenvolvimento e suporte na melhoria da qualidade dos cuidados prestados (OE, 2019). O EE na ascensão ao nível de perito, procura utilizar o seu conhecimento e sabedoria prática para ensinar e influenciar os seus pares em benefício do recetor de cuidados, tornando-se também assim um líder (Nunes, 2010).

Durante o contexto de estágio foi possível prestar cuidados a uma pessoas com doença neurodegenerativa avançada, que apresentavam alterações físicas e cognitivas

marcadas com limitação importante na comunicação. Embora fosse possível estabelecer interação em alguns momentos, através de estratégias adaptativas como por exemplo quadro de imagens, nem sempre era possível identificar outras necessidades para além daquelas que eram objetiváveis como os sintomas físicos ou perceber qual a tomada de decisão da pessoa ou preferência de cuidados, em situações altamente complexas. As diretivas antecipadas de vontade não tinham sido efetuadas, a família nem sempre estava presente, o que dificultava a obtenção de informação mais detalhada para a prestação de cuidados adequados, e eticamente corretos. Nestas situações de maior complexidade, é essencial a colaboração com elementos mais experientes, fomentando o trabalho em equipa e a aprendizagem através da experiência.

Além do controlo sintomático, é fundamental promover cuidados paliativos abrangentes que considerem as necessidades das esferas sociais, psicoemocionais e espirituais da pessoa em situação paliativa (Barbosa *et al.*, 2016). O défice cognitivo interfere na capacidade de tomada de decisão, devido à dificuldade na compreensão da informação e na própria expressão de vontades e desejos (Grodzicki *et al.*, 2020). É fundamental a referenciação atempada destas situações para equipas de CP especializadas, para que se possa gerir eficazmente os sintomas e, complementarmente incluir discussões sobre a trajetória da doença, os objetivos de cuidados e a formulação de um plano avançado de cuidados que dignifique a pessoa em SP (Sethi *et al.*, 2022). A literatura evidência que conversas sobre fim de vida têm um impacto positivo na forma como se planeiam os cuidados, existindo frequentemente uma redução das hospitalizações através do aumento do acompanhamento de CP especializados, a diminuição de tratamentos agressivos e por isso menos sofrimento, além de uma maior satisfação da pessoa e família, por serem levados em conta os desejos e vontades da pessoa (Brighton & Bristowe, 2016).

Com o intuito de incitar a discussão e a partilha de saberes foi realizada uma apresentação oral com o tema “Desafios na comunicação com a pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica” que se encontra em apêndice. Esta apresentação foi efetuada numa reunião formal que acontecia todos os meses na EIHSCP com o envolvimento de diversos profissionais e onde foi possível partilhar ideias sobre experiências neste âmbito, estratégias de comunicação e conversas sobre fim de vida e tomada de decisão partilhada.

No segundo contexto de prática clínica surgiu a oportunidade de frequentar um curso cujo tema era: “Comunicação em Cuidados Paliativos”. A comunicação é uma área abrangente e diversificada, mas possui características comuns em situações específicas, pelo que esta formação reforçou os princípios para uma comunicação efetiva, tal como a existência de barreiras e desafios de alta complexidade, sendo mais um contributo importante na minha formação e no meu desenvolvimento.

A identificação das necessidades individuais da pessoa em SP e sua família, a observação das dificuldades e barreiras inerentes aos cuidados pelos enfermeiros *in situ*, em conjunto com o aprofundar conhecimento numa área de intervenção específica permitiu atingir os objetivos propostos e obter contributos para uma prestação de cuidados especializada, conforme estipulado nas competências específicas do EE em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

2.3.2 Prestar cuidados de enfermagem à pessoa com perturbação neurocognitiva em situação paliativa

O tratamento dirigido a Pessoa com PNC baseia-se em intervenções farmacológicas e não farmacológicas que permitem o controle de sintomas e o atraso da progressão da doença em alguns casos, visando proporcionar bem-estar e qualidade de vida (Henriques *et al.*, 2020)

A terapia da reminiscência é utilizada como intervenção terapêutica com benefícios na área da PNC major, mas também em Cuidados Paliativos. A estimulação da neuroplasticidade e da reserva cognitiva derivada de intervenções não farmacológicas como a terapia da reminiscência, tem apresentado benefícios presentes na Literatura, principalmente nas áreas da comunicação, do funcionamento cognitivo e do comportamento, sendo um complemento à terapia farmacológica (Henriques *et al.*, 2020). Alguns estudos referem que existe um impacto positivo nos sintomas depressivos e nas alterações de humor, devido ao aumento de interação que existe através deste tipo de intervenção, aumentando assim também a qualidade de vida (Cuevas *et al.*, 2020).

A Terapia da Reminiscência envolve a recordação e a discussão de eventos passados, com recurso a fotografias, objetos, vídeos ou músicas significativas, com o objetivo de promover o bem-estar, fortalecer a identidade e encontrar o sentido de vida (Cuevas *et al.*, 2020). Envolve também o processo de pensamento da pessoa de forma a refletir sobre experiências passadas e pode evidenciar conflitos não resolvidos ou dificuldades não ultrapassadas, estabelecendo em si mesmo um processo dinâmico de adaptação (Woods *et al.* 2018).

Durante o contexto de estágio surgiu a oportunidade de elaborar um livro de memórias personalizado tendo por base alguns princípios da terapia da reminiscência simples. Esta atividade foi efetuada com pessoas em situação paliativa, que apresentavam declínio cognitivo ligeiro.

As atividades eram realizadas num ambiente calmo e tranquilo, com a duração de cerca de 60 minutos. Foi assegurada a privacidade e a não interrupção se possível, de forma prévia com a equipa, de acordo com o recomendado na literatura (Henriques *et al.*, 2020).

A estratégia desenvolvida centrou-se na elaboração de questões abertas, com recurso as fotografias existentes, seguindo uma linha temporal que destacava os momentos mais marcantes da vida das pessoas. Durante este processo, a validação das experiências relevantes como componentes essenciais da vida e da identidade pessoal, tal como o incentivo à reflexão foram frequentes, de forma a conduzir a uma consciencialização do que foi vivido, e acima de tudo da valorização do percurso e da história pessoal de cada um.

Durante a construção do livro de memórias foram surgindo alguns assuntos sobre medos, receios e expetativas perante a doença e perante a morte. Apesar de não ser objetivo central da terapia da reminiscência, este momento proporcionou um diálogo importante sobre questões de fim de vida e possibilitou a resolução de alguns assuntos pendentes, que obtiveram uma resolução considerável posteriormente.

As pessoas relatavam o bem que lhe fazia conversar, principalmente de momentos de vida que lhe traziam memórias felizes e mostraram gratidão por terem tempo para relembrar e partilhar os seus sentimentos.

A construção partilhada do livro de memórias promoveu a comunicação através da expressão de emoções bem como a aproximação ao enfermeiro, fortalecendo o

sentido de aliança terapêutica. A preservação da identidade pessoal e da continuidade do “Eu” foi realçada com esta atividade, consolidando os ideais e a própria dignidade de cada pessoa. Adicionalmente, a elaboração do livro de memórias proporcionou a construção de um legado, que poderá ser utilizado pela família.

Com a execução da terapia da reminiscência houve oportunidade de colheita de dados mais abrangente, o que se refletiu num conhecimento mais profundo da pessoa e das suas necessidades nas diferentes dimensões. Isso facilitou a construção de um plano terapêutico com base no cuidado individualizado e centrado na pessoa, mesmo na fase de últimos dias e horas de vida.

A dignidade, definida como “a qualidade ou o estado de ser honrado, dignificado e estimado” por Chochinov (2002), deve ser preservada e constituir um dos objetivos centrais em CP. O autor refere que a expansão da visão paliativista para além da gestão dos sintomas físicos eleva o cuidar, e que a consideração da pessoa em situação paliativa sobre o que é para si mais importante deve prevalecer no domínio da qualidade dos cuidados.

A preservação da identidade e da continuidade do “eu” é uma forma de dignificar a pessoa, mas só poderá acontecer se o enfermeiro for detentor de um conhecimento global da mesma para que as suas intervenções possam corresponder aos mais altos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, definidos pela OE (2012), e conduzidos segundo os valores da Bioética e da defesa dos direitos humanos (Carta de Praga, 2013). Somente ao conhecer detalhes sobre quem se cuida, se poderá perspetivar o cuidado ético, com respeito pelos valores pessoais e morais, evitando a obstinação terapêutica geradora de sofrimento inútil, de acordo com os princípios da Beneficência e Não Maleficência e da humanização dos cuidados (OE, 2005)

A preservação da identidade defendido por Kitwood (1997) como fundamental para a prestação de cuidados da Pessoa com PNC, nomeadamente na área da demência, vai de encontro ao estabelecido pela terapia da dignidade e ao Cuidado Centrado na Pessoa. Assim, a comunicação para ser efetiva deve obedecer a uma avaliação inicial holística, com recurso à pessoa e família, não se cingindo somente a aspetos dirigidos à doença ou tratamento. Cada individuo é um ser individual, com necessidades próprias e diferentes maneiras de se expressar, principalmente na área da PNC (Vries, 2013).

Além da terapia da reminiscência, a terapia da validação e da orientação para a realidade são também formas de abordagem que pretendem facilitar a comunicação através de estratégias implementadas durante as atividades de vida diárias ou atividades individuais. São intervenções promissoras devido à influência positiva no afeto, humor e bem-estar se utilizadas corretamente (Vasse *et al.*, 2010).

Por vezes a validação do que a pessoa sente, mesmo que o discurso não seja coerente, o acolher os sentimentos e o pacificar poderá ser o necessário para estabelecer uma comunicação promotora de bem-estar, reforçando aspetos importantes como a empatia, a escuta ativa e por vezes a distração da pessoa, com a mudança de cenário e alteração dos estímulos (Huang *et al.*, 2023). A orientação para a realidade de forma a estimular a pessoa a ter um maior contato com o meio envolvente, ajudando-a a situar-se no tempo e espaço, facilita a comunicação e previne comportamentos disruptivos. Durante o estágio, foi possível realizar tarefas simples baseadas nestas terapias como calendários onde se assinalava o dia do mês e semana, diariamente; o uso sempre que possível, e de forma visível de um relógio; a utilização da luz de presença para uma maior visibilidade durante a noite e iluminação adequada durante o dia; a utilização de objetos familiares e significativos para a pessoa.

O planeamento dos cuidados era baseado nas preferências da pessoa e negociados com ela, ajustando-se a intervenção à pessoa e não às necessidades do serviço. Um exemplo disso era a negociação sobre a hora do levantar. Em alguns casos, a pessoa alvo dos cuidados, fosse pela vulnerabilidade acrescida ou simplesmente pela sua preferência, decidia levantar-se após o almoço ou até nem se levantar. O cuidado era sempre acordado, legitimando sempre que possível a vontade e a autonomia da pessoa.

O tipo de abordagem utilizado era fundamental, optando-se por uma aproximação à pessoa de forma lenta, num tom de voz calmo, com linguagem simples, chamando-a pelo seu nome. O suporte à Pessoa com PNC, principalmente no âmbito da demência deve considerar as alterações que a pessoa apresenta em termos comunicacionais, e fornecer intervenções como suporte, com a utilização de perguntas simples (sim/não), pistas sobre o que a pessoa quer dizer, utilização de gestos ou mímica ao mesmo tempo que se fala, e não utilizar a confrontação quando a comunicação não é efetiva (Pepper & Denning, 2023).

A gestão do ruído era igualmente importante, com a limitação de estímulos de forma a promover a comunicação e prevenir a resistência aos cuidados.

Na comunicação com a Pessoa com PNC poderá existir desafios acrescidos resultantes da manifestação de comportamentos disruptivos, presentes não só na pessoa com demência, como na doença oncológica avançada ou doenças neurodegenerativas.

Durante a prestação de cuidados foi possível observar interações facilitadoras e dificultadoras da comunicação, em situações de comunicação agressiva ou irritabilidade, motivadas pelo compromisso cognitivo. Como exemplo frequente nas pessoas com PNC Major, a tentativa de comunicar através de vocalizações deve ser valorizada e atendida. Numa dessas situações a minha abordagem caracterizou-se pela entrada calma no quarto e junto da pessoa. Ao mesmo nível do seu olhar questionei em tom mais baixo, chamando-a pelo seu nome: “O que se passa? Posso ajudar?”. A primeira pergunta não foi ouvida, pelo que insisti e tentei despertar-lhe a atenção que estava dispersa, utilizando o olhar, a palavra e o toque, ou seja: a condução do olhar para a minha face, o mesmo tom de voz e o toque gentil no braço. Após captar a sua atenção, foi simultaneamente utilizada também a técnica comunicacional “De-escalar” que engloba principalmente a validação de sentimentos, mostrar empatia e explorar soluções (François *et al.*, 2017).

A agitação pode ter diversas causas, e neste caso em concreto, a manifestação do comportamento disruptivo teve como origem o facto de a pessoa sentir sede e não conseguir chegar ao copo de água e, embora não consiga verbalizar por afasia de expressão, pode conseguir apontar. O resultado da intervenção para atender a necessidade do momento é realizada pela observação imediata do comportamento – após beber água, a agitação diminui e a pessoa fica progressivamente mais tranquila.

A manifestação dos sintomas neuropsiquiátricos pela Pessoa com PNC não é exclusivamente causada pelas alterações cerebrais, mas também pela interação existente com o meio envolvente e pela maneira como a despersonalização pode acontecer (Kitwood, 1997)

A abordagem e o tipo de comunicação escolhido para intervir junto à pessoa que apresenta algum tipo de comportamento disruptivo ou resistência aos cuidados é fundamental (Machiels *et al.*, 2017). O enfermeiro deve primeiramente ter consciência de

si próprio e da sua linguagem corporal, nomeadamente a sua expressão facial ou a sua postura. No campo da comunicação verbal, comunicação não verbal e gestão do ambiente terapêutico, existem aspetos fundamentais e estratégias que promovem a comunicação efetiva e que devem estar presentes durante a prestação de cuidados (Huang *et al.*, 2023; Vries, 2013).

A dificuldade em se expressar verbalmente e de forma eficaz pode influenciar o diagnóstico das necessidades da pessoa, que podem variar entre dor, frio, sede, medo, hiperestimulação ou solidão, abrangendo diversas dimensões do ser humano (Amarista, 2023; Huang *et al.*, 2023 Vries, 2013).

A observação e a comunicação são essenciais para a identificação destas alterações, sendo por vezes necessário a eliminação de possibilidades até chegar ao verdadeiro motivo de desconforto. Nesta população específica, é importante referir que a dor está muitas vezes associada à manifestação de comportamentos disruptivos, e o risco de não ser detetada devido às limitações comunicacionais é elevada (Atee *et al.*, 2021). Em Portugal, a escala de avaliação da dor PAINAD-PT foi validada para o uso em idosos com ou sem demência, não comunicantes verbais, em situação de dor aguda ou crónica, constituindo um recurso e a vantagem de ser simples e de rápida utilização (Batalha *et al.*, 2012).

A utilização de instrumentos de avaliação é útil e essencial em algumas situações, contudo o uso de uma escala de forma isolada, e sem o conhecimento necessário dos itens que a compõem pode inviabilizar a avaliação correta dos sintomas pretendidos. A utilização de um instrumento estruturado de avaliação observacional deve ser considerada na prática clínica, de forma a detetar alterações no comportamento sugestivos de dor, desde que exista plano conhecimento sobre a mesma (Anderson *et al.*, 2018).

A incorporação de outras estratégias não farmacológicas como a utilização de musicoterapia, massagem ou atividades de estimulação cognitiva são apontadas como fatores facilitadores na comunicação, com benefícios principalmente na gestão da ansiedade, agitação e depressão (Lam *et al.*, 2020; Machiels *et al.*, 2017; Van Manen *et al.*, 2021). Durante a prática clínica foi possível utilizar a música como complemento aos cuidados, visando principalmente o conforto e o bem-estar. A seleção musical respeitou sempre as preferências pessoais de cada pessoa.

Nas situações de irritabilidade e ansiedade, representadas nesta população frequentemente por inquietação ou pedido recorrente de regresso a casa é importante a priorização de intervenções não farmacológicas, e quando necessário o uso de medicação dirigida. Numa dessas situações foram aplicadas estratégias comunicacionais, como orientação para a realidade, negociação e escuta ativa, que, contudo, não obtiveram o resultado esperado. É comum nestas situações surgir a deambulação contínua sem objetivo por parte da pessoa. Nestes casos, poderá ser evitada a contenção física, e se estiverem reunidas condições ambientais, deve-se permitir a deambulação sob supervisão e orientação da pessoa para espaços adequados. No entanto, no caso de insucesso das intervenções não farmacológicas, a intervenção medicamentosa foi ponderada em cada situação em particular.

Apesar das intervenções não farmacológicas, onde se inclui as técnicas e estratégias de comunicação, serem recomendadas como primeira linha de atuação, nem sempre os sintomas disruptivos são controláveis sem medicação dirigida. As intervenções farmacológicas são igualmente importantes e por vezes complementares, devendo ser ajustadas consoante as situações. Devido às comorbilidades que frequentemente acometem a Pessoa com PNC, deve seguir-se a regra de ouro *"Start low, Go slow"* (Anderson et al., 2018). A medicação deve ser dirigida ao sintoma específico, iniciando-se com uma baixa dose e titular se necessário, considerando reduzi-la posteriormente após os sintomas controlados (Amarista, 2023).

Qualquer alteração significativa do comportamento ou acentuação do declínio cognitivo, quer na altura do diagnóstico ou no curso da doença, deve, no entanto, seguir orientações claras no que diz respeito à pesquisa de comorbilidades, com recurso a exame físico, laboratorial e imagiológico. Deve ser efetuada também, de forma periódica, uma revisão do tratamento farmacológico para despiste de eventuais efeitos secundários com incidência particular na esfera cognitiva (DGS, 2023; NICE 2019).

O apelo repetido de regresso a casa é comum e ocorre quando há mudanças significativas de ambiente (hospitalização, institucionalização...) ou em horas noturnas mais movimentadas das instituições de cuidados, relacionando-se também com o fenómeno do *"Sundown "* (Fukui et al., 2010). O processo de compreensão das necessidades subjacentes a este apelo é complexo e necessita que o enfermeiro esteja

desperto e utilize agilmente ferramentas de comunicação especializadas, não ignorando ou desviando o assunto. É importante uma vez mais ouvir a pessoa e validar o que possa sentir, embora manifeste incapacidade de o fazer de forma clara. O fato de não reconhecer o espaço onde está como seu, provoca sentimentos de angústia e de ansiedade, manifestando-se muitas vezes a agitação como resposta a estes sentimentos.

Um estudo realizado por Fukui *et al.*, (2010) evidenciou que muitos destes “apelos” eram seguidos de frases comuns como “Não *tenho dinheiro*”, “*tenho algo para fazer*”, “*preciso de fazer o jantar*”. Alguns destes comportamentos parecem refletir ações que foram exercidas durante grande parte da vida, como sair para trabalhar, cozinhar para a família ou voltar a casa ao entardecer, que acabam armazenadas na memória a longo prazo e podem emergir na consciência, mas de forma disruptiva. Certos comportamentos de agitação e inquietação, refletidos por exemplo em necessidade constante de andar ou apelos repetidos de regresso a casa podem estar associadas a sensação de dever não cumprido ou infração de alguma regra. Nestas circunstâncias há necessidade de estratégias comunicacionais que visem atenuar o comportamento, e evitar o sofrimento, considerando que o que funciona numa situação poderá não funcionar noutra. É fundamental perceber, dentro da especificidade da situação, o que funciona melhor para aquela pessoa em particular. É assim necessária uma avaliação atenta, multifatorial e multidimensional, para que seja possível identificar as necessidades subjacentes aos diferentes tipos de comportamento e delinear intervenções efetivas.

Durante o percurso de estágio houve oportunidade de contactar com pessoas que apresentavam Perturbação Neurocognitiva ligeira ou Major, de origem primária ou secundária, constituindo assim um leque variado de experiências e a oportunidade de operacionalizar intervenções especializadas após a identificação das necessidades de cuidados. No âmbito do estágio em UCP, foi possível contactar com pessoas que apresentavam algum nível de declínio cognitivo, principalmente em situação de últimos dias e horas de vida, o que enriqueceu a minha experiência. Apesar da evidência científica se centrar com maior frequência na área da demência, o declínio cognitivo está presente em quase todas as pessoas que apresentem vulnerabilidade acrescida devido à sua doença avançada, e principalmente em fase terminal. Nesta fase em particular, o cuidado é intensificado devido à complexidade das necessidades paliativas apresentadas e as

intervenções no âmbito da comunicação são fundamentais para um cuidado centrado na pessoa e para a promoção do seu conforto e serenidade (Barbosa *et al.*, 2016).

A aceitação da doença por parte da Pessoa em SP é um processo individual de enorme complexidade e é condicionada pelo seu estado cognitivo, experiências de vida, traços de personalidade, contexto cultural, família e espiritualidade, que a torna vulnerável não somente pela doença avançada e progressiva, como por todas as mudanças decorrentes da finitude anunciada (Barbosa *et al.*, 2016). Durante o contexto prático foi possível observar que o processo das últimas semanas e dias de vida não é linear, e está normalmente associado a períodos de grande sofrimento. A possibilidade de acompanhar a Pessoa em SP durante o processo de doença avançada, particularmente quando a parte cognitiva ainda está apta e é possível perceber quais as suas necessidades físicas, psicológicas, emocionais e espirituais, permite que na fase final, quando o declínio cognitivo é acentuado e a expressão não possa mais ser verbal, exista um conhecimento mais profundo que permita antever ou perspetivar qual a causa do desconforto quando ele se manifestar. Poderá ser *dellirum* terminal, poderá ser dor em alguém que teve a dor maioritariamente descontrolada, poderá ser angústia existencial, em alguém que nunca aceitou o seu processo de doença, poderá ser inquietação porque falta rever um familiar significativo.

A intervenção especializada de enfermagem ganha especial relevo por conseguir aceder, devido à proximidade nos cuidados, a todas as esferas multidimensionais da pessoa e poder intervir de forma ativa, coordenada e multidisciplinar, com o objetivo de aliviar o sofrimento e proporcionar o bem-estar.

De forma a integrar o processo de melhoria contínua da qualidade dos cuidados, o EE possui uma intervenção fundamental, pois tem a responsabilidade como elemento facilitador e especializado, na partilha de informação relevante de acordo com a evidência científica atual, de forma a sensibilizar e a capacitar os restantes profissionais em prol da segurança e qualidade dos cuidados.

Com o objetivo de desenvolver competências neste domínio foi realizada uma sessão de informação para a equipa multidisciplinar da UCP, onde foi apresentado o projeto de formação, bem como as estratégias promotoras da comunicação nesta área específica. Durante a apresentação, os participantes validaram que esta era uma área de extrema importância, pela complexidade e pela dificuldade que impunha a todos os

profissionais. Uma vez mais, foi um momento de partilha de saberes e de experiências, fortalecendo a cooperação entre a equipa e a discussão de novas abordagens na prestação de cuidados

A Pessoa com PNC insere-se numa população altamente vulnerável, e é assumido que a referenciação atempada a CP especializados, bem como a consideração das suas necessidades são fundamentais, de acordo com o explicitado no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental Biénio 2023-2024, que coloca como prioritário o cuidado à pessoa com demência.

3. Análise do Percurso de Desenvolvimento de Competências

A prestação de cuidados de enfermagem em contextos de grande diferenciação e complexidade promove a aprendizagem e a aquisição de competências derivadas da multiplicidade de experiências e partilhas. Ao longo deste percurso, as atividades realizadas abrangeram de forma transversal vários domínios das competências, comuns e específica, do Enfermeiro Especialista contribuindo para a aquisição e desenvolvimento das mesmas.

Prestar cuidados paliativos envolve uma abordagem mais humanista principalmente focada na avaliação qualitativa dos cuidados, em contraste com a abordagem quantitativa, que é mais instrumental (Foucault & Mongeau, 2018). Esta prática valoriza o respeito pelos valores, crenças e ideais da pessoa, promovendo uma práxis orientada por processos de decisão ética e sustentada por princípios, valores e normas deontológicas. O respeito pela individualidade e autonomia foi transversal em todos os contextos, alicerçada pela base teórica escolhida como pano de fundo para a descrição do papel de enfermagem.

O suporte à pessoa em situação paliativa e à sua família revelou-se uma simbiose por vezes complexa e exigente, mas indispensável. A prestação de cuidados inclui sempre a família como elemento-chave e também como recetor dos cuidados de enfermagem. Particularmente na Pessoa com PNC, o envolvimento da família é fundamental para possibilitar o conhecimento sobre as preferências e vontades que levem a cuidados de enfermagem de qualidade e direcionados às necessidades de cada pessoa.

Na prática do cuidado centrado, a pessoa deverá ser encarada como parceira no cuidar e parte integrante no planeamento, implementação e avaliação dos cuidados, mesmo que não se consiga expressar (Vries, 2013).

No domínio da melhoria contínua da qualidade e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais foi fundamental aprofundar conhecimentos em toda a área dos Cuidados Paliativos, com especial foco na comunicação. A pesquisa de evidência científica permitiu o incremento de práticas de qualidade, baseadas em conhecimento científico e atual. Particularmente no âmbito da comunicação com a Pessoa com PNC, o

acesso a evidência científica, a observação da intervenção de enfermeiros especialistas na área e o contato com um perito, permitiu uma visão global das dificuldades e do tipo de intervenção necessária que assegurasse um ambiente de conforto, de segurança e qualidade dos cuidados.

Apesar da comunicação ser considerada como o principal desafio no cuidar da Pessoa com PNC, o treino de habilidades comunicacionais e o seu desenvolvimento não estão estruturalmente incluídas no ensino de enfermagem (Van Manen *et al.*, 2021). O EE como elo dinamizador das equipas, cabe-lhe identificar lacunas e intervir de forma a minimizá-las. A sua atuação deve “envolver a dimensão da educação dos clientes e dos pares, de orientação, aconselhamento, liderança, incluindo a responsabilidade de decodificar, disseminar e levar a cabo investigação relevante e pertinente, que permita avançar e melhorar de forma contínua a prática de enfermagem” (OE, 2019b, p.4744). Como exemplo desta atuação destaca-se a elaboração de sessões de informação às equipas e a elaboração do folheto de informação ao cuidador da pessoa com demência.

Cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal é de extrema complexidade e exige o estabelecimento de uma aliança terapêutica, mediada pela empatia, humanização e respeito pelo outro, de forma a prestar apoio à pessoa e família no seu processo de vida e de morte. A complexidade do sofrimento na pessoa com doença incurável exige ao enfermeiro conhecimentos e habilidades que o ajudem a favorecer a manutenção da autonomia da pessoa e da satisfação das suas necessidades, ou para a ajudar de forma digna quando já não o consegue fazer (Foucalt & Mongeau, 2018).

O reconhecimento da morte como parte integrante da vida, ultrapassando o sentimento de fracasso quando já não é possível concretizar os objetivos de cura e se torna necessário substituí-los por objetivos de conforto e ajustar expectativas, vai de encontro ao estabelecido pelo regulamento das competências específicas do EE na área da Pessoa em situação paliativa, nomeadamente no suporte durante o processo de adaptação e morte e acompanhamento no luto.

Apesar do aspeto relacional ser central em CP, a componente instrumental que envolve técnica dirigida a tratamentos e à satisfação de necessidades físicas, é igualmente importante e decisiva na promoção do bem-estar, conforto e qualidade de vida.

A planificação dos cuidados com a recolha de dados, interpretação dos mesmos, planeamento, execução e avaliação das intervenções foi elaborada sempre que possível com a pessoa alvo dos cuidados, respeitando a sua tomada de decisão. A comunicação honesta em cuidados paliativos e a esperança realista, são aspetos importantes na relação entre enfermeiro-doente, e que facilita a aliança terapêutica e a autenticidade na relação. O conhecimento sobre quem a pessoa é ou foi, é um forte contributo para compreensão da própria pessoa, quando esta já não se consegue expressar, seja por défice cognitivo derivado de uma condição neurodegenerativa ou pelo declínio cognitivo presente na situação de fim de vida.

A identidade mantida, mesmo que de forma subtil e simplicista, dignifica a pessoa no seu momento mais vulnerável e respeita os direitos inalienáveis ao ser humano, de acordo com o presente nos princípios éticos e deontológicos da profissão de enfermagem.

4. Considerações Finais

A PNC é uma área abrangente, onde a evidência disponível no campo da demência ocupa um lugar destaque e torna-se fio condutor para delinear possíveis intervenções que sejam transversais na prestação de cuidados de enfermagem em diferentes contextos. Apesar de demência ser uma doença neurodegenerativa de carácter progressivo e irreversível, dificilmente é acompanhada por equipas de cuidados paliativos, o que leva a cuidados pouco especializados e direccionados às reais necessidades da pessoa e família.

A referenciação menos frequente comparativamente a outras situações, constituiu uma das dificuldades durante este percurso, sendo possível constatar que a pessoa com PNC, particularmente na área da demência, era habitualmente referenciada no âmbito dos CP em situações de doença oncológica associada ou de fragilidade geriátrica. No entanto, surgiram situações de referenciação específica devido às dificuldades na gestão do comportamento, relacionados principalmente com a doença de Alzheimer, sendo possível estabelecer um plano de saúde compartilhado e multidisciplinar que enriqueceu e potenciou o desenvolvimento de competências nesta área.

Utilizando a metodologia de análise SWOT (*Strenghts, Weaknesses, Opportunities, Threats*), durante a realização deste projeto foi possível identificar:

- Pontos fortes (*Strenghts*): os contextos de estágio altamente diferenciados que permitiram o desenvolvimento de aprendizagens com equipas especializadas; o tipo de projeto que permitiu a reestruturação tendo em conta as necessidades ao longo do percurso e a motivação pessoal pelo estudo do tema;

- Pontos fracos (*Weaknesses*): a referenciação diminuta de situações no âmbito da pessoa com PNC em cuidados paliativos que condicionou o contato com um maior número de situações; a duração limitada do contexto de estágio da EIHSCP que permitiu o contacto com situações de acompanhamento da pessoa com PNC e família somente uma vez, dado que as consultas eram espaçadas e poderiam ter até dois meses de intervalo, consoante a complexidade avaliada.

- Oportunidades (*Opportunities*): o estágio na EIHSCP permitiu uma multiplicidade de contextos devido à sua articulação fortalecida com as equipas de internamento e da

comunidade, tendo sido possível contactar com ambas e ter acesso a um maior número de casos clínicos e participar em reuniões multidisciplinares. No contexto da UCP, a filosofia de cuidados da instituição assenta no cuidado centrado à pessoa pelo que a teoria escolhida para nortear este projeto teve espaço e condições para ser implementada.

- Ameaças (*Threats*): a gestão tempo pessoal e a multiplicidade de tarefas que o trabalho de projeto em conjunto com a prática clínica e prática profissional exigem.

A inclusão de CP especializados durante a evolução da PNC é fundamental, tendo benefício desde o momento do diagnóstico até às fases moderada e avançada. A incorporação de CP em todos os estádios proporciona benefícios a vários níveis, que se refletem no suporte à família e/ou cuidador familiar, gestão efetiva do comportamento e da comunicação, maior controlo sintomático, tomadas de decisão partilhadas e planeamento atempado de cuidados futuros centrados na pessoa. Atualmente, ainda não há uma plena consciencialização sobre o momento ideal para a introdução dos CP no curso da doença, mas parece existir uma tendência para concordar quanto à sua aplicabilidade em todas as fases, principalmente quando estamos perante demências de rápida progressão.

A comunicação sendo um dos pilares em CP, é fundamental na prestação diária de cuidados de enfermagem à pessoa em situação paliativa. Nesta área específica da PNC ganha uma maior dimensão devido às alterações que decorrem ao longo do tempo e que limitam a Pessoa com PNC a expressar o seu desconforto, os seus desejos e preferências, dificultando assim a identificação de problemas, o planeamento e a implementação de intervenções efetivas.

É importante considerar que a comunicação é influenciada sobretudo pelo conhecimento multidimensional da pessoa alvo dos cuidados, do conhecimento que o enfermeiro tem de si próprio e do seu comportamento perante situações complexas, do conhecimento de estratégias comunicacionais, da gestão de tempo necessário aos cuidados e do ambiente. A conjugação destes fatores promove uma comunicação mais próxima e com uma maior probabilidade de efetividade. O envolvimento da família é fundamental nos cuidados, principalmente pelo conhecimento que detém da pessoa com PNC, e da ponte que se pode estabelecer entre profissional de saúde, cuidador familiar e pessoa.

O cuidado centrado na pessoa foi utilizado ao longo deste percurso, cimentando a ideia de que a identidade da mesma deve prevalecer, mesmo que a comunicação esteja dificultada. O respeito pelos valores, ideais e personalidade é uma das ideias principais no cuidado à pessoa com PNC, e fomenta o respeito e a promoção da dignidade da pessoa em situação paliativa, além de aumentar a satisfação nos cuidados, se as intervenções forem dirigidas às necessidades reais de cada pessoa.

Durante o desenvolvimento do estágio, foi possível perspetivar que a intervenção especializada de enfermagem poderia fazer a diferença nas equipas, que frequentemente manifestaram interesse no tema e partilharam algumas dúvidas e preocupações. A presença de um elemento dinamizador nesta área, poderá trazer benefícios importantes na prestação de cuidados, mas também na formação das equipas de saúde para intervenções mais efetivas e para o alcance de melhores resultados. A *advocacy* por Cuidados Paliativos na área da PNC é crucial, no sentido de alertar para a necessidade de proporcionar os melhores cuidados possíveis a uma população altamente vulnerável e frequentemente negligenciada em termos de cuidados diferenciados que promovam bem-estar e qualidade de vida efetiva. O desenvolvimento de uma prática de cuidados de qualidade, poderá ser alcançada através da partilha de saberes e promoção da formação entre os diferentes elementos que constituem as equipas de cuidados. O Enfermeiro Especialista pode assim articular com a equipa de saúde e compreender as necessidades de formação com foco na melhoria contínua da qualidade e da segurança nos cuidados, constituindo um elemento dinamizador e de suporte.

A elaboração deste projeto, focado essencialmente na intervenção especializada de enfermagem à pessoa com PNC demonstrou ser de extrema importância e um contributo essencial na aquisição e desenvolvimento de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico Cirúrgica na área da Pessoa em Situação Paliativa, bem como para o desenvolvimento das competências presentes nos Descritores de Dublin para o 2º ciclo de estudos.

Ao longo deste percurso, foram planeadas e implementadas intervenções, baseadas em evidência científica, que permitiram prestar melhores cuidados à pessoa com PNC. Através de uma abordagem multifatorial e holística, com envolvimento da família, procurou-se proporcionar cuidados que maximizassem o conforto, promovessem a qualidade de vida e reduzissem o risco de sofrimento.

Com o desenvolvimento do estágio foi possível compreender que o declínio cognitivo estará presente em alguma fase da vida da pessoa em situação paliativa, pelo que as intervenções específicas da comunicação são transversais na área dos CP e poderão ser uma mais-valia nos cuidados na fase terminal.

Avaliando o percurso efetuado e as atividades realizadas, tal como os resultados obtidos, considero ter atingido os objetivos propostos.

Atentando ao modelo de desenvolvimento de competências de enfermagem descrito por Benner (2001), considero que este percurso possibilitou o desenvolvimento de aprendizagens profissionais, através de uma *praxis* baseada na evidência, mas também na experiência pessoal vivenciada na prática clínica, e me permitiu alcançar o nível de proficiente.

5. Referências Bibliográficas

- Alzheimer Society (2023). *The progression, signs and stages of dementia*.
<https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/symptoms-and-diagnosis/how-dementia-progresses/progression-stages-dementia>
- Amarista, C. (2023). Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Family Doctor: A Journal of the New York State Academy of Family Physicians*, 11(3), 21-25.
- Anderson, A.R., Parish, A.L. & Monroe, T. (2018). Assessment and management of pain in persons with dementia. *Geriatric Nursing*, 39 (3). 358-360.
- Associação Psiquiátrica Americana (2013). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (5nd ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Atee, M., Morris, T., Macfarlane, S. & Cunningham, C. (2021). Pain in Dementia: Prevalence and Association with Neuropsychiatric Behaviors. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(6), 1215- 1226.
- Banovic, S., Zunic, L. & Sinanovic, O. (2018). Communication difficulties as a result of Dementia. *Mater Sociomed*. 30(3), 221-224.
- Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F. & Neto, I.G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*. (3.^a edição). Faculdade de Medicina Lisboa. ISBN 978-972-9349-37-9
- Batalha, L., Duarte, C., Rosário, R., Costa, M., Pereira, V., & Morgado, T. (2012). Adaptação cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala Pain Assessment in Advanced Dementia Cultural. *Revista de Enfermagem Referência*, 8, 7-16.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Quarteto Editora. ISBN: 972-8535-97-X.
- Brighton, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal*, 92(1090), 466–470.
- Byrne, A.-L., Harvey, C., & Baldwin, A. (2021). Nurse navigators and person-centred care; delivered but not valued? *Nursing Inquiry*, 28, 1-10
- Campos, V., Silva, J. & Silva, J. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, 27(4), 711-718.

- Capelas, M., Coelho, S., Silva, S., Ferreira, C. & Torres, S. (2017). *O Direito à Dignidade – Serviços de Cuidados Paliativos*. Universidade Católica Editora. ISBN: 9789-7254-05826
- Castro, L. & Ricardo, M. (2002). Gerir o trabalho de projeto – Guia para a flexibilização e revisão curriculares. (7.^a edição). Texto Editora. ISBN: 972-47-1725-9.
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in neurology*, 3, 73.
- Chochinov, H. (2002). Dignity-Conserving Care – A new model for palliative care. *American Medical Association*. 287(17), 2253-2261.
- Coleman, D. J., & Asiri, N. A. S. (2020). A person-centred communication approach to working with older people who have dementia. *British Journal of Healthcare Assistants*, 14(11), 575–579.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2024). Plano Estratégico Para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental Biénio 2023-2024. Ministério da Saúde.
- Cuevas, P. E. G., Davidson, P. M., Mejilla, J. L., & Rodney, T. W. (2020). Reminiscence therapy for older adults with Alzheimer’s disease: A literature review. *International Journal of Mental Health Nursing*, 29(3), 364–371.
- Decreto-Lei n.º 161/96 (1996). Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro. Ordem dos Enfermeiros. Ministério da Saúde. *Diário da República*, I Série-A (nº 205 de 04-09-1996), 2959 - 2962. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/161-1996-241640>
- Eisenmann, Y., Golla, H., Schmidt, H., Voltz, R., & Perrar, K. M. (2020). Palliative Care in Advanced Dementia. *Frontiers in Psychiatry*, 11.
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals with Dementia. *The Gerontological Society of America*, 58(S1), S10–S19.
- Fernandes, J., Vareta, D. & Castro, F. (2020). Necessidades dos cuidadores informais da pessoa com demência em contexto de institucionalização de longo prazo: revisão scoping. *INFAD Revista de Psicologia* 1 (1) 27-36.
- Ferro, J., Pimentel, J. & Martins, I., (2023). *Neurologia Fundamental – Princípios, Diagnóstico e Tratamento*. (3.^a edição). Lidel. ISBN 978-989-752-650-3

- Fleming, R., Kelly, F., & Stillfried, G. (2015). "I want to feel at home": establishing what aspects of environmental design are important to people with dementia nearing the end of life. *BMC Palliative Care*, 14, 26.
- Foucault, C. & Mongeau, S., (2018). *A Arte de Tratar em Cuidados Paliativos, Perspetivas de enfermagem*. (2ª edição). Edições Piaget. ISBN: 978-989-759-105-1
- François, K., Lobb, E., Barclay, S., & Forbat, L. (2017). The nature of conflict in palliative care: A qualitative exploration of the experiences of staff and family members. *Patient Education & Counseling*, 100(8), 1459–1465.
- Fukui S., Okada S., Nishimoto Y., & Nelson-Becker H.B. (2011). The repeated appeal to return home in older adults with dementia: developing a model for practice. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 26(1), 39–54.
- Grodzicki, B., Alici, Y., Nelson, C., Alexander, K., Manna, R., Gangai, N., Shen, M. J., Parker, P. A., & Banerjee, S. C. (2020). Addressing the quality of communication with older cancer patients with cognitive deficits: Development of a communication skills training module. *Palliative & Supportive Care*, 18(4), 419–424.
- Henriques, S., Sáez, E., & Apóstolo, J. (2020) Protocolo de intervenção individual baseado na terapia de reminiscência em idosos com perturbação neurocognitiva. *Referência*, 5(3), 1-10.
- Huang, S.-F., Wang, B.-Y., & Liao, J.Y. (2023). Experiences of person-centered care for sundown syndrome among nurses and nurse aides in dementia special care units: a qualitative study. *BMC Nursing*, 22(1), 1–10.
- Jayadevappa, R., & Chhatre, S. (2011). Patient Centered Care – A Conceptual Model and review of the State of the Art. *The Open Health Services and Policy Journal*. 4, 15-25.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered – the person comes first*. Open University press. ISBN: 0335198562
- Klimova, B. & Kuca, K. (2016). Speech and language impairments in dementia. *Elsevier*. 14, 97-103.
- Kurita, K., Reid, M. C., Siegler, E. L., Diamond, E. L., & Prigerson, H. G. (2018). Associations between Mild Cognitive Dysfunction and End-of-Life Outcomes in Patients with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 21(4), 536–540.

- Lam, H. L., Li, W. T. V., Laher, I., & Wong, R. Y. (2020). Effects of Music Therapy on Patients with Dementia-A Systematic Review. *Geriatrics*, 5 (62), 3-14.
- Lee, K. H., Lee, J. Y., & Kim, B. (2022). Person-Centered Care in Persons Living With Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. *The Gerontological Society of America*, 62(4), e253–e264.
- Lei n.º 52/2012 (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Assembleia da República. Diário da República, I série (N.º 172 de 5-09-2012), 5119-5124.
<https://data.dre.pt/eli/lei/52/2012/09/05/p/dre/pt/html>
- Leite, E., Malpique, M., & Santos, M. (2001). *Trabalho de projeto – 1. Aprender por projetos centrados em problemas*. (4nd ed.) Edições Afrontamento.
- Machiels, M., Metzelthin, S. F., Hamers, J. P. H., & Zwakhalen, S. M. G. (2017). Interventions to improve communication between people with dementia and nursing staff during daily nursing care: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 66, 37–46.
- Marulappa, N., Anderson, N. N., Bethell, J., Bourbonnais, A., Kelly, F., McMurray, J., Rogers, H. L., Vedel, I., & Gagliardi, A. R. (2022). How to implement person-centred care and support for dementia in outpatient and home/community settings: Scoping review. *BMC Health Services Research*, 22: 541, 1-15.
- McCormack, B., & McCance, T. (2017). *Person-Centered practice in nursing and health care. Theory and practice*. (2nd ed.) Oxford: Wiley-Blackwell.
- Melo, G., Maroco, J., Lima-Basto, M., & Mendonça, A. (2017). Personality of the caregiver influences the use of strategies to deal with the behavior of persons with dementia. *Geriatric Nursing*, 38(1), 63–69.
- Mitchell, G., & Agnelli, J. (2015). Person-centred care for people with dementia: Kitwood reconsidered. *Nursing Standard*, 30(7), 46–50.
- Moraes, L., Leite, A., Silva, T., Lima, A., Gomes, A., Carmo, T., Leal, T., Silva, S., Maia, L. & Soares, I. (2022). Benefícios de uma boa comunicação na equipe interdisciplinar em cuidados paliativos: revisão integrativa. *Editores científica digital*. 3, 898-906.
- National Institute for Health and Care Excellence [NICE] (2019). Dementia. *Guidelines in Practice*. 1-43.
- Norma clínica: 053/2011 (2023). Abordagem Diagnóstica e Terapêutica do Doente com Declínio Cognitivo ou Demência. *Direção Geral de Saúde*.

- Nunes, L. (2010). Do Perito e do conhecimento em Enfermagem. *Percursos*, 17, 3-9.
- Ordem dos Enfermeiros (2002). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem- Enquadramento conceptual enunciados descritivos.
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Organization for Economic Co-operation and Development [OECD] (2023), *Health at a Glance 2023: OECD Indicators*, OECD Publishing, Paris.
https://www.oecd.org/en/publications/health-at-a-glance-2023_7a7afb35-en.html
- Ortiz, M.R., (2021). Best Practices in Patient – Centered Care: Nursing Theory Reflections. *Nursing Science Quartely*. 34, 322-327.
- Pendergrass, J. C., Targum, S. D., & Harrison, J. E. (2018). Cognitive Impairment Associated with Cancer: A Brief Review. *Innovations in Clinical Neuroscience*, 15(1/2), 36–44.
- Pepper, A., & Dening, K. H. (2023). Dementia and communication. *British Journal of Community Nursing*, 28(12), 592–597.
- Queluz, F., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P. J., & Keefe, J. (2020). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *International Psychogeriatrics*, 32(1), 35–52.
- Radbruch, L., Lima, L., Lohman, D., & Payne, S. (2013). The Prague charter: Urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. *Palliative Medicine*, 27 (2), 101-102.
- Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, Série II (N.º 26 de 6 de fevereiro), 4744-4750.
- Regulamento n.º 429/2018 (2018). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na Área de Enfermagem à Pessoa Situação Paliativa, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Perioperatória e na Área de Enfermagem à Pessoa em situação Crónica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, Série II (N.º 429 de 16 de julho), 19359-19370.

- Reisberg, B., Ferris, S. H., Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136–1139.
- Ruivo, M.A.& Ferrito, C. (2010). Metodologia de Projeto: Coletânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*, 15, 1-37.
- Santos, E., & Fernandes, A. (2004). Prática Reflexiva: Guia para a Reflexão Estruturada. *Referência*. 11, 59-62.
- Schussler, S., & Lohrmann, C. (2017). *Dementia in Nursing Homes*. Springer International Publishing. DOI: 10.1007/978-3-319-49832-4.
- Sethi, A., Everett, E., Mehta, A., Besbris, J., Burke, C., Pedowitz, E., Kilpatrick, M., Foster, L., & Maiser, S. (2022). The Role of Specialty Palliative Care for Amyotrophic Lateral Sclerosis. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 39(7), 865–873.
- Tsai, Y.I.P., Browne, G. & Inder K.J. (2020). The effectiveness of interventions to improve pain assessment and management in people living with dementia: A systematic review and meta-analyses. *Journal of Advanced Nursing*. 77(3):1127-1140.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. (2nd ed.) Climepsi Editores. ISBN 972-796-093-6
- Van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., Francke, A. L., Jünger, S., Gove, D., Firth, P., Koopmans, R. T., & Volicer, L. (2014). 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*, 28(3), 197–209.
- Van Manen, A., Aarts, S., Metzelthin, S., Verbeek, H., Hamers, J., & Zwakhalen, S. (2021). A communication model for nursing staff working in dementia care: Results of a scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 113, 103776.
- Vasse, E., Vernooij-Dassen, M., Spijker, A., Rikkert, M. O., & Koopmans, R. (2010). A systematic review of communication strategies for people with dementia in residential and nursing homes. *International Psychogeriatrics*, 22(2), 189–200.
- Vilaça, R., Terroso, G., & Coelho, S. (2017). Demência avançada em serviços de urgência: Barreiras à referência para cuidados paliativos. *Revista oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. 4 (1), 108-109
- Vries, K. (2013). Communication with older people with dementia. *Nursing older people*. 25, 4,30-37.

Woods, B., O'Philbin, L., Farrell, E. M., Spector, A. E., & Orrell, M. (2018). Reminiscence therapy for dementia. The Cochrane Database of Systematic Reviews, 3,1-108.

World Health Organization (2023). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

6. Apêndices

Encontram-se no volume II

7. Anexos

Encontram-se no volume II