



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

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

Communication with Family and Person with Neurocognitive Disorder in
Palliative Care

Anexos e Apêndices

Tânia Marina Dias



**Lisboa
2025**

Índice

Apêndices

Apêndice I

Protocolo de Revisão *Scoping*. Promoção da comunicação na pessoa com demência em cuidados paliativos: um protocolo de *scoping review*

Apêndice II

Folheto: Comunicação na Pessoa com Demência – apoio ao cuidador

Apêndice III

Trabalho escrito com o tema: “Comunicação na Pessoa com Perturbação neurocognitiva”

Apêndice IV

Sessão de informação sobre o tema: “Desafios na comunicação com a Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica”

Apêndice V

Sessão de informação sobre o tema: “Comunicação na Pessoa com perturbação neurocognitiva em situação paliativa”

Anexos

Anexo I

Comprovativo de participação do curso: “Conceitos básicos em Cuidados Paliativos”

Apêndices

Apêndice I

Protocolo de Revisão *Scoping*: Promoção da comunicação na pessoa com demência em cuidados paliativos: um protocolo de *scoping review*

Comunicação com a pessoa com perturbação neurocognitiva em situação paliativa

Título: Promoção da comunicação na pessoa com demência em cuidados paliativos: um protocolo de *scoping review*

Autores: Tânia Dias; Graça Melo

Resumo

A Perturbação Neurocognitiva ou demência constitui uma síndrome de carácter progressivo e irreversível, em que ocorre deterioração cognitiva e intelectual, com afeção da funcionalidade e da autonomia. De entre as várias alterações, a pessoa com demência apresenta dificuldade tanto na compreensão como na expressão verbal, manifestando-se com frequência comportamentos disruptivos como resposta a necessidades não identificadas. Devido à sua complexidade e à multiplicidade de sintomas, a pessoa com demência beneficia do acompanhamento durante toda a trajetória de Cuidados Paliativos. A qualidade de vida e a sua autonomia são frequentemente ameaçadas, pela não compreensão dos seus desejos e vontades, pelo que necessitam de cuidados especializados. 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, centrados na pessoa e com base em evidência científica. Esta revisão tem como objetivo mapear as intervenções que promovam a comunicação nesta área, sendo a questão de investigação que norteou a pesquisa a seguinte: “Quais as intervenções promotoras da comunicação na pessoa com demência, em cuidados paliativos?”

PALAVRAS- CHAVE: Dementia, Communication, Palliative Care

1. INTRODUÇÃO

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (2018) existem aproximadamente 50 milhões de pessoas com demência por todo o mundo, estimando-se que surjam cerca de 10 mil casos todos os anos. É a sétima maior causa de mortalidade e apresenta um impacto financeiro em termos globais de 1.3 trilhões de dólares americanos, por ano, segundo dados de 2019 (OMS, 2023).

A Perturbação Neurocognitiva Major ou demência é uma síndrome caracterizada por um desenvolvimento progressivo e irreversível, que envolve principalmente a deterioração da memória, acompanhada do declínio de outras funções cognitivas e que envolve alterações emocionais e comportamentais (Barbosa *et al.*, 2016; Brennan *et al.*, 2023; OMS, 2018).

Durante o curso natural da doença, caracterizado por um declínio cognitivo prolongado que leva a limitações nas esferas cognitivas, físicas e psicológicas, emerge a necessidade de cuidados mais complexos e especializados (Eisenmann *et al.*, 2020). Na fase avançada, a demência é caracterizada por um estado de dependência e perda de autonomia nas atividades de vida, condicionando severamente funções como a comunicação, a memória e a mobilidade (Mitchell, 2015; Murphy *et al.*, 2016).

Devido à complexidade das alterações que surgem ao longo da trajetória da doença, a demência beneficia de Cuidados Paliativos de forma contínua e atempada, tanto na gestão de sintomas durante o inexorável declínio, como na garantia de cuidados que assegurem o conforto, as vontades e desejos de fim de vida, se assim estiverem delineados. O suporte à família e ao cuidador é também um dos principais focos dos cuidados paliativos, não só a nível dos cuidados diretos, mas também no suporte às vivências das múltiplas perdas que se sucedem ao longo do curso da doença, prevenindo o luto complicado (Brennan *et al.*, 2023).

Com a progressão da demência, a pessoa vivência uma redução acentuada ou até mesmo a perda das habilidades comunicacionais, o que leva a um impacto importante no cuidado e na sua qualidade de vida. Sendo um dos grandes pilares dos Cuidados Paliativos, a comunicação tem um papel central na prestação de cuidados, no suporte à tomada de decisão sobre situações de fim de vida e no planeamento avançado de cuidados (Barbosa *et al.*, 2016; Brennan *et al.*, 2023).

Apesar das restrições na comunicação, a pessoa com demência pode utilizar outros meios para comunicar ou transmitir sinais que expressem as suas necessidades, como tensão muscular, mudanças do comportamento, alterações do padrão respiratório ou vocalizações (Rodriguez *et al.*, 2018). O enfermeiro deve estar atento aos pormenores e adequar a sua comunicação de forma a facilitar a interação e a compreender as necessidades e desejos de quem cuida. Aspectos como o tom de voz, linguagem corporal e velocidade do discurso devem ser adaptados na comunicação com a pessoa com demência (Eisenmann *et al.*, 2020; Machiels *et al.*, 2016).

O impacto positivo no bem-estar da pessoa é mais relevante quando existem estilos de comunicação tranquilizadores e adaptados às suas necessidades (Brennan *et al.*, 2023). A utilização e o desenvolvimento de habilidades comunicacionais devem ser treinadas e expandidas pelos profissionais de saúde para que se estabeleça uma comunicação efetiva (Barbosa *et al.*, 2016).

O reconhecimento das barreiras comunicacionais é vital e exige que o enfermeiro considere a história da pessoa, conheça as suas preferências, ideias e valores, para que se consiga relacionar de forma efetiva. O cuidado centrado na pessoa é considerado o *Gold Standard* na abordagem à pessoa com demência, destacando-se a importância de preservar a individualidade e autonomia, mesmo que a tomada de decisão ou expressão da vontade estejam de alguma forma diminuídas (Schussler & Lohrmann, 2017).

Com a progressão da doença há um agravamento de sintomas e surgem complicações como infeções, desidratação ou caquexia. É importante estabelecer objetivos de cuidados mediante a fase em que a pessoa se encontra, de forma a promover a qualidade de vida e a evitar medidas desnecessárias e causadoras de maior sofrimento (Toles *et al.*, 2018). O enfermeiro tem um papel preponderante nas equipas, em especial no cuidado com a pessoa com demência e acompanhamento da sua família. Devido à sua proximidade nos cuidados é muitas vezes o profissional de referência e deve ser munido de estratégias e habilidades comunicacionais para a prestação de cuidados de máxima qualidade, centrados na pessoa e com base em evidência científica. Desta forma, age no sentido de antecipar e a prevenir problemas, maximizando o conforto, bem-estar e alívio do sofrimento da pessoa e sua família, de acordo com os mais altos padrões de qualidade dos cuidados, definidos pela Ordem dos Enfermeiros.

Esta revisão tem como objetivo mapear as intervenções que promovam a comunicação com a pessoa com demência, em contexto de cuidados paliativos.

Foi realizada uma pesquisa preliminar em diversas bases de dados, como a PubMed database, JBI *Evidence Synthesis* e PROSPERO e não foi encontrada nenhuma *scoping review* semelhante finalizada ou com protocolo registrado.

2. MÉTODO

O presente protocolo foi baseado na metodologia do Instituto Joanna Briggs (JBI), para a elaboração de uma revisão *scoping* (Peter et al., 2020; Aromatis & Munn, 2020). A questão de investigação que norteou a pesquisa foi estruturada segundo o formato População, Conceito e Contexto (PCC):

“Quais as intervenções promotoras da comunicação (C) na pessoa com demência(P), em cuidados paliativos (C)?”

- **População:** Pessoa com demência
- **Conceito:** Intervenções promotoras da comunicação
- **Contexto:** Cuidados Paliativos

2.1. Critérios de seleção

Tipo de Participantes

Para esta revisão *scoping* serão consideradas todas as pessoas com idade superior a 18 anos, com o diagnóstico de demência, em qualquer fase da doença. As pessoas com idade inferior a 18 anos foram excluídas desta análise, uma vez que a demência é uma patologia que acomete principalmente pessoas em idade adulta ou idosos (Coleman & Assiri, 2020).

Serão incluídos todo o tipo de estudos que foquem a comunicação e a pessoa com demência, tendo como limite temporal os últimos 10 anos, uma vez que há evidência importante na área de estudo neste intervalo temporal, excluindo-se aqueles que não se

correlacionem com o tema em estudo, escritos em língua não inglesa ou não portuguesa e com data anterior a 2013.

Conceito

A presente revisão irá considerar a comunicação como denominador comum na aliança terapêutica entre o enfermeiro e a pessoa com demência. A comunicação refere-se a uma troca de informação entre um emissor e um recetor, baseada no discurso verbal, mas que também inclui troca de informação a partir de interação não verbal, como gestos, contato visual ou expressão facial (Vries, 2013).

A pessoa com demência apresenta dificuldades progressivas na expressão e na compreensão da informação, o que pode levar a necessidades não reconhecidas, tanto da dimensão física, como psicológica, social ou espiritual (Eisenmann *et al.*, 2020). É importante reconhecer que estas alterações têm um grande impacto na qualidade de vida e influencia fortemente os cuidados que são prestados (Vries, 2013).

O Enfermeiro na formulação de um processo de Enfermagem elabora um plano de cuidados mental baseado em ações por si praticadas com vista à resolução de problemas identificados e que direcionem os cuidados para os melhores resultados. As suas intervenções são alicerçadas por um conjunto competências técnicas, científicas e humanas que articuladas entre si traduzem um determinado desempenho no agir (REPE, 2015).

Assim entende-se como intervenção toda a ação que se enquadra no desafio de prestar cuidados fundamentados e baseados em evidência, procurando a excelência do exercício profissional e da satisfação do cliente, com especial realce pelo respeito, empatia e parceria na formulação do projeto de saúde com o doente e família (Ordem dos Enfermeiros, 2012).

É assim fundamental reconhecer e aprofundar o core das intervenções promotoras da comunicação, de forma a reunir um corpo de conhecimento que possa ser utilizado para minimizar o impacto do declínio cognitivo na linguagem e na capacidade de comunicação da pessoa com o seu meio envolvente.

Contexto

Sendo a demência uma doença de carácter progressivo e incurável, insere-se no âmbito dos cuidados paliativos especializados, pelo que serão considerados os estudos realizados em contexto de cuidados paliativos.

2.2 Tipos de Estudos

Serão considerados todo o tipo de estudos primários publicados ou não publicados, bem como revisões, compreendidos no intervalo de tempo entre 2013-2023, que estejam escritos em língua portuguesa ou inglesa, pretendendo obter a maior evidência científica sobre o tema. O intervalo de pesquisa será alargado no sentido de incorporar estudos de grande relevância científica na área da demência e determinar a partir dos mesmos a evolução sentida nos últimos anos.

2.3 Estratégia de pesquisa

Conforme recomendado por JBI foi realizada uma pesquisa limitada sobre o tema integrando as bases de dados da MEDLINE e CINAHL, e analisadas as palavras contidas no título, resumo e palavras-chave, de forma a identificar os termos mais comumente utilizados nos artigos. Dos termos identificados foram escolhidos os que mais se adaptavam ao tema da pesquisa e identificados os termos de indexação correspondentes, através da validação dos descritores em Ciências da Saúde (DeSC) e na Medical Subject Headings (MeSH).

A estratégia de pesquisa utilizada é demonstrada nas tabelas seguintes:

Tabela 1. Termos de indexação

PCC	Linguagem natural	Linguagem indexada	
		MeSH	Cinhal
P: Pessoa com demência	Dementia	Dementia Mild cognitive impairment	Dementia ---
C: Intervenção promotora da comunicação	Communication intervention	Communication Nonverbal communication	Communication Nonverbal Communication Communication skills training
C: Cuidados Paliativos	Palliative Care Hospice Care	Palliative care Hospice and palliative care nursing	Palliative care Palliative care nursing

Tabela 2. Estratégia de pesquisa

Pesquisa	Descritores em Ciências da Saúde
#1	Dementia OR Alzheimer disease OR frontotemporal dementia OR lewy body disease OR mild cognitive impairment
#2	Communication OR Nonverbal Communication OR Communication Skills Training
#3	Palliative Care OR Palliative care nursing OR Hospice and palliative care nursing
	#1 AND #2 AND #3

Foi realizada uma segunda pesquisa, com base nos termos de indexação selecionados e com a aplicação dos limitadores de pesquisa, utilizando o motor de busca EBSCOhost WEB e as bases de dados MEDLINE e CINAHL, obtendo um total de 148 resultados.

Todos os documentos resultantes da pesquisa serão extraídos após análise do seu título, resumo e texto integral, de acordo com os objetivos definidos para a scoping review. Numa primeira etapa, os resultados da pesquisa serão exportados para o gestor de referências Mendeley® 19.4 que permitirá mais facilmente identificar os artigos que se encontrem duplicados e proceder à sua eliminação. O texto completo dos estudos selecionados será analisado em pormenor relativamente aos critérios de inclusão por dois ou mais revisores independentes, organizando a informação através do preenchimento do diagrama PRISMA- ScR (Tricco *et al.*, 2018).

2.4 Extração de dados

Os dados serão extraídos e ordenados como demonstrado na tabela seguinte.

Tabela 3. Sistematização dos artigos e citações/ documentos a incluir na *Scoping Review*

Autor(es)/ Ano de Publicação/ País	Objetivo	Metodologia	População em estudo/ Composição da amostra/ Contexto de cuidados	Tipo de intervenção/ Duração	Resultados/ Conclusões

Todas as divergências quanto à inclusão dos documentos serão resolvidas por meio de discussão ou com recurso a um terceiro revisor (Vilelas, 2020).

2.5 Apresentação dos resultados

Após análise dos estudos irá ser construída uma tabela que compile os resultados dos mesmos, de forma a organizar a informação contida e explanar as principais conclusões.

3. CONCLUSÃO

Com esta revisão pretende-se palmilhar a área da comunicação na pessoa com demência, de forma a constituir um corpo de conhecimento relevante para a prática especializada de enfermagem.

A comunicação sensível e dotada de perícia é fundamental para estabelecer a relação terapêutica com a pessoa com demência de forma a minimizar o impacto das alterações comunicacionais, manifestadas frequentemente por comportamentos disruptivos e que limitam além da sua capacidade de expressão, a qualidade de vida e o bem-estar no seu quotidiano.

É importante reconhecer que estas alterações influenciam também a família e/ou os cuidadores, principalmente na gestão da sobrecarga e do sofrimento psicológico inerente à contínua prestação de cuidados, ao isolamento social e a questões relacionadas com o luto antecipatório. O suporte ao cuidador, com o ensino de estratégias comunicacionais poderá ser benéfica no estabelecimento da relação e na prevenção da fadiga por compaixão.

Em fim de vida, o cuidado torna-se ainda mais complexo e levanta questões não só físicas, como psicoemocionais e espirituais, que através da comunicação efetiva e do cuidado centrado na pessoa podem ser englobadas no processo de cuidar e estabelecidas intervenções que maximizem o conforto e a pacificação na fase terminal.

Espera-se com esta revisão, um ponto de partida para a melhor evidência nesta área, com a possibilidade de análise e sistematização do conhecimento para fundamentar a prática especializada de enfermagem na área da pessoa em situação paliativa.

4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aromataris E, Munn Z. Chapter 1: JBI Systematic Reviews. In: Aromataris E, Munn Z (Editors). JBI Manual for Evidence Synthesis. JBI, 2020.
- Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F. & Neto, I.G. (2016). Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina Lisboa. ISBN:978-972-9349-37-9
- Barbosa, A., Sousa, L., Nolan, M. & Figueiredo, D. (2015). Effects of Person-Centered Care Approaches to Dementia Care on Staff: A Systematic Review. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 713-722.
- Brennan, F., Chapman, M., Gardiner, M. D., Narasimhan, M., & Cohen, J. (2023). Our dementia challenge: arise palliative care. *Internal Medicine Journal*, 53(2), 186–193.
- 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.
- 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>
- Dening T. & Babu S. M. (2015) Dementia: definitions and types. *Nursing Standard*. 29, 37, 37-42.
- De Vries, K. (2013). Communication with older people with dementia. *Nursing older people*. 25, 4, 30-37.
- Eisenmann, Y., Golla, H., Schmidt, H., Voltz, R., & Perrar, K. M. (2020). Palliative Care in Advanced Dementia. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 699.
- 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.
- Mitchell, S. (2015). Advanced dementia. *The new England Journal of Medicine*, 372, 2533- 2540.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) 2018. Dementia: Assessment, management and support for people living with dementia and their careers. London: PMID: 30011160.

- Ordem dos Enfermeiros (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica.
- Peters MDJ, Marnie C. & Tricco AC (2020) Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBIM Evid Synth*, 18(10):2119-2126.
- Rodriguez, V., Reinhardt, J. P., Spinner, R., & Blake, S. (2018). Developing a Training for Certified Nursing Assistants to Recognize, Communicate, and Document Discomfort in Residents With Dementia. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(2), 120–128.
- Schussler, S., Lohrmann, C. (2017). *Dementia in Nursing Homes*. Springer International, pp21-27. DOI: 10.1007/978-3-319-49832-4.
- Toles, M., Song, M.-K., Lin, F.-C., & Hanson, L. C. (2018). Perceptions of Family Decision-makers of Nursing Home Residents With Advanced Dementia Regarding the Quality of Communication Around End-of-Life Care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(10), 879–883.
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of internal medicine*, 169(7), 467–473.
- Vilelas, J. 2020. *Investigação: O Processo de construção do conhecimento*. (3.ª edição) Edições Sílabo.
- Walsh, S. C., Murphy, E., Devane, D., Sampson, E. L., Connolly, S., Carney, P., & O'Shea, E. (2021). Palliative care interventions in advanced dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9, CD011513.
- World Health Organization (2018). *The Global Dementia Observatory*.
- World Health Organization (2023). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Apêndice II

Folheto: Comunicação na Pessoa com Demência – apoio ao cuidador



Grupos de Apoio

- Grupo de Suporte da Alzheimer Portugal
<https://alzheimerportugal.org>
TLM: 960 186 793
- www.cuidadores.pt
Linha gratuita: 800 242 252
- Linha de Apoio na Demência
TLM: 963604626

Referências Bibliográficas

https://www.dementia.org.au/sites/default/files/helpsheets/Helpsheet-CaringForSomeone01-Communication_english.pdf

<https://alzheimerportugal.org/comunicacao/>

Palliative Care Guidelines in dementia. (2020). North west coast strategic clinical network (NHS).

Dementia: Assessment, management and support for people living with dementia and their carers. (2018). National Institute for Health and Care Excellence (NICE).

Fale conosco

equipa.intra.hospital@nhs.uk

Equipa Intra Hospital de Suporte em Cuidados Palliativos

Comunicação na Pessoa com Demência

APOIO AO CUIDADOR



Quando se vive com demência é provável que a comunicação nem sempre seja eficaz, dependendo da fase da doença e/ou da área do cérebro afetada.

A pessoa não pode mudar a forma como comunica conosco, mas nós podemos alterar a nossa forma de comunicar para melhorar a sua compreensão e o seu bem-estar.

Existem algumas dificuldades que o seu familiar pode apresentar, tais como:

- Perda de memória
- Dificuldade de compreensão
- Dificuldade em formar ideias
- Dificuldade na expressão verbal

Facilitar a comunicação

- Fale devagar, de forma suave e clara
- Fale frente a frente com o seu familiar
- Diga frases curtas e com apenas uma ideia
- Dê tempo para ser compreendido e para obter uma resposta
- Faça perguntas simples, com resposta de "sim" ou "não"
- Facilite a compreensão apontado para o objeto
- Pode utilizar imagens/ desenhos para facilitar a compreensão
- Utilize nomes e relações familiares para ser mais fácil lembrar, por ex.: "O seu filho, João..."

Sorria, por vezes uma gargalhada pode comunicar mais do que palavras.

Ambiente

O ambiente em redor deve ser ajustado. Evite ruído ou outros barulhos (ex: TV) enquanto conversam. Espaços com muita gente e muito barulho pode potenciar a confusão.

Rotinas

É importante que se estabeleça uma rotina diária e que toda a família tenha as mesmas estratégias de comunicação.

Segurança

Pulseira de identificação;
Guardar medicamentos ou materiais tóxicos;
Luzes de presença ;
Portas para o exterior fechadas;

Apêndice III

Trabalho escrito com o tema:

“Comunicação na Pessoa com Perturbação neurocognitiva”

**Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica
na Área de Especialização de Enfermagem à Pessoa
em Situação Paliativa**

Estágio com Relatório

**Comunicação na Pessoa com Perturbação
Neurocognitiva**

**Lisboa
Novembro 2024**

**Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica
na Área de Especialização de Enfermagem à Pessoa
em Situação Paliativa**

Estágio com Relatório

**Comunicação na Pessoa com Perturbação
Neurocognitiva**

Tânia Marina Dias



Professor Orientador:
Professora Doutora Maria da Graça Melo e Silva



Lisboa
Novembro 2024

Índice

INTRODUÇÃO	2
1. COMUNICAÇÃO NA PESSOA COM PERTURBAÇÃO NEUROCOGNITIVA	4
2. ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO	6
3. CONCLUSÃO	11
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	12

Introdução

O presente trabalho insere-se no âmbito do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Especialização de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, referente à Unidade Curricular - “Estágio com Relatório”, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Este trabalho irá centrar-se na temática da comunicação na área da Pessoa com Perturbação Neurocognitiva (PNC). Como objetivo central pretende-se desenvolver conhecimentos sobre estratégias direcionadas à promoção da comunicação, num contexto de grande diversidade, mas muito específico e complexo.

A PNC apresenta um leque vasto de doenças associadas, em que se verifica a presença de declínio cognitivo relativamente ao estado cognitivo anterior, e que condiciona de forma leve ou grave a realização das atividades de vida diárias (DSM-5, 2013). A Perturbação Neurocognitiva Major, também denominada como demência, destaca-se como a principal síndrome entre as Perturbações Neurocognitivas. Estima-se que afete aproximadamente 46 milhões de pessoas globalmente, com previsão de que esse número possa triplicar até 2050 (Anderson *et al.*, 2018). É a sétima causa de morte e uma das maiores razões de dependência a nível global (Organização Mundial de Saúde, 2023).

De entre as várias alterações nos diversos domínios cognitivos, a linguagem é uma das funções mais afetadas. A Pessoa com PNC apresenta frequentemente dificuldades na compreensão do que lhe é dito e na sua expressão verbal, impossibilitando que se consiga expressar de forma eficaz (Vries, 2013). A comunicação nestas situações torna-se altamente complexa, comprometendo a qualidade de vida da pessoa e da sua família, devido à limitação na autonomia e ao sofrimento inerente à dificuldade de expressão.

Desta forma, é fundamental que o Enfermeiro Especialista esteja desperto e desenvolva a sua intervenção com base em competências comunicacionais que permitam identificar as necessidades individuais da Pessoa e promover cuidados individualizados e holísticos, legitimando o que a pessoa sente, mesmo quando esta não se consegue expressar (Vries, 2013).

A comunicação é um dos pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos (CP) e está inerente a toda a interação entre pessoa- enfermeiro – família. Para a construção de uma

aliança terapêutica é essencial o estabelecimento de uma comunicação efetiva, apoiada nos valores, desejos e respeito pelo outro, assumindo a pessoa um papel central no processo de cuidados. O discurso verbal é a maneira mais direta de comunicar, contudo os aspectos não verbais como a expressão facial, a postura, o tom de voz e o toque são muito importantes na comunicação e influenciam de forma decisiva o estabelecimento de uma relação terapêutica (Twycross, 2003).

Apesar da complexidade e da multiplicidade de sintomas inerente às Perturbações Neurocognitivas são poucas as pessoas referenciadas para Cuidados Paliativos de forma atempada. A principal barreira centra-se na dificuldade do prognóstico e da trajetória incerta de patologias como a demência (Barbosa *et al.*, 2016). Contudo, todas as condições que possam levar a declínio cognitivo sem demência, provocadas por doença avançada, progressiva e incurável, despertam cada vez mais interesse na área científica devido ao enorme impacto que causam à pessoa e sua família, impossibilitando muitas vezes a expressão clara da sua vontade e das suas necessidades de cuidado (Kurita *et al.*, 2017).

É necessário garantir a equidade no acesso aos cuidados paliativos especializados, principalmente para dar resposta a uma população que pelos sintomas descontrolados e limitações decorrentes do processo patológico, nem sempre consegue expressar verbalmente o seu desconforto. Isso aumenta o risco de não receber cuidados de qualidade e da sua dignidade não ser garantida.

1. Comunicação na Pessoa com Perturbação Neurocognitiva

A Pessoa com PNC experiência uma série de alterações que podem afetar as suas capacidades de comunicação e influenciam diretamente a sua qualidade de vida devido ao impacto no seu quotidiano (Vries, 2013).

Na PNC Major o declínio da habilidade comunicacional geralmente é progressivo e afeta tanto a capacidade de expressão verbal como de compreensão do que é dito (Vries, 2013). As limitações na comunicação podem ser verificadas na dificuldade em encontrar as palavras certas, nomear corretamente objetos, na presença de discurso incoerente e repetitivo ou a dar erros que outrora não era habitual. O declínio em outros domínios acaba por influenciar negativamente a capacidade de expressão, seja em termos da memória e aquisição de novas informações, deterioração do raciocínio e capacidade de julgamento ou alterações comportamentais e psicoemocionais (Klimova & Kuca, 2016).

De forma a colmatar os desafios na expressão das suas necessidades, a Pessoa com PNC tende a encontrar outras formas de comunicação para transmitir o que sente, por exemplo através da comunicação não verbal ou alterações comportamentais (Van Manen *et al.*, 2021). Segundo Vries (2013) o comportamento é mesmo uma forma de expressão nestas pessoas, e está relacionado com necessidades não satisfeitas ou não reconhecidas.

É importante compreender que estas alterações têm impacto na qualidade de vida e que é necessário desenvolver competências comunicacionais de forma a suportar a pessoa e família. Compreender o que a pessoa sente ou ter a perceção das possibilidades do que possa sentir ajuda a delinear estratégias de comunicação eficazes.

Estes desafios comunicacionais são observados também em outras situações de declínio cognitivo, como nas doenças oncológicas ou doenças neurodegenerativas. Os tumores cerebrais primários ou secundários, os efeitos adversos dos tratamentos oncodirigidos e as comorbilidades aumentam o risco de desenvolvimento de défice cognitivo. A comunicação com os doentes com cancro é desafiante e torna-se ainda mais complexa quando estão presentes alterações cognitivas, existindo um maior risco de não aderência ao regime terapêutico e dependência funcional (Grodzicki *et al.*, 2020).

O déficit cognitivo interfere com a capacidade de tomada de decisão ao nível da compreensão da informação e da própria situação de saúde em que se encontra, enviesando a tomada de decisão sobre opções de tratamento (Grodzicki *et al.*, 2020). Segundo as recomendações da *European Association for Palliative Care* (2023), a comunicação com a pessoa com demência deve privilegiar a sua perspetiva e a tomada de decisão deve ser partilhada, envolvendo a pessoa e a família. É importante uma comunicação clara e precisa, com uma boa avaliação sobre a capacidade cognitiva da pessoa que só é possível com o desenvolvimento de competências comunicacionais (Grodzicki *et al.*, 2020).

O enfermeiro por ser o profissional que mais próximo está da pessoa e família, ganha um lugar de destaque e exerce um papel fundamental na gestão dos cuidados, assumindo em muitos casos o papel de gestor de caso. Assim, o enfermeiro especialista na área da pessoa em situação paliativa deve aumentar competências a diversos níveis, mas particularmente no âmbito da comunicação de forma a garantir os melhores cuidados possíveis, visando a qualidade de vida e alívio do sofrimento, assegurando a individualidade e dignidade da pessoa, de forma holística.

2. Estratégias de Comunicação

O processo de comunicação envolve sempre o emissor, o recetor e pode ser influenciada pelo contexto. A simbiose entre estes três elementos determina a qualidade da comunicação, sendo mais eficaz quando se leva em conta os fatores individuais e ambientais que influenciam a eficácia das estratégias comunicacionais.

A comunicação centrada na pessoa é defendida por diversos autores como determinante para a construção de uma relação terapêutica. Este estilo de comunicação valoriza as características individuais da pessoa, com recurso à sua história pessoal e conhecimento mais profundo das suas crenças e valores, o que facilita e favorece a comunicação (Van Manen *et al.*, 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. Esta abordagem no cuidar coloca a pessoa no centro da gestão do seu regime terapêutico, através de intervenções de facilitação e de suporte, contribuindo para tomadas de decisão partilhadas e respeito mútuo (Kitwood, 1997; Mitchell&Agnelli, 2015).

Compreender o que a pessoa sente ou considerar as possíveis emoções que ela possa experienciar requer uma avaliação rigorosa, específica e personalizada. 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. Um dos métodos de colheita de dados muito utilizados na pessoa com declínio cognitivo e na área dos cuidados paliativos é a elaboração do livro de memórias através da terapia da reminiscência. O propósito é trabalhar com a pessoa e seus cuidadores ou família, de forma a recordar, partilhar e registar informação que seja relevante (Vries, 2013). Em consequência, permite também ao enfermeiro conhecer melhor a pessoa de quem cuida, através da partilha da história de vida e dos gostos pessoais da pessoa.

Este tipo de intervenção proporciona benefícios ao nível da comunicação devido à estimulação cognitiva, e tem evidenciado uma melhoria nos sintomas depressivos, diminuição da ansiedade e comportamentos disruptivos levando a um aumento na

qualidade de vida (Cuevas *et al.*, 2020). A terapia da reminiscência favorece a estimulação da neuroplasticidade ao colocar a Pessoa com PNC perante novos estímulos (Henriques *et al.*, 2020). Ao evocar memórias felizes profundamente guardadas e ao partilhá-las, a pessoa pode experienciar emoções positivas e gratificantes, aumentando o seu sentido de vida e proporcionando até a aproximação de elementos da família e dos profissionais de saúde. Por não apresentar efeitos secundários é em geral destinada a pessoas com défice cognitivo leve a moderado (Cuevas *et al.*, 2020).

A incorporação de outras estratégias não farmacológicas como a utilização de musicoterapia, aromaterapia ou atividades de estimulação cognitiva são apontadas como fatores facilitadores na comunicação, se forem direcionadas ao gosto pessoal de cada pessoa (Machiels *et al.*, 2017; Van Manen *et al.*, 2021; Vasse *et al.*, 2010).

Na doença avançada, o declínio cognitivo é mais evidente e poderá haver perda total da linguagem por parte da pessoa. A comunicação não verbal ocupa assim um lugar de destaque nestas situações, e deve ser considerada enquanto elemento na identificação das necessidades da Pessoa com PNC mas também como aspeto facilitador ou dificultador inerente ao enfermeiro, na construção da relação terapêutica.

Para o estabelecimento de uma comunicação eficaz, deve considerar-se que a comunicação é influenciada por diversos fatores como a linguagem verbal, linguagem não verbal, o ambiente, os gostos e preferências da pessoa e o seu estado cognitivo.

Para melhor sistematizar a informação encontrada na literatura, apresenta-se de seguida as intervenções que poderão ser adotadas na abordagem à pessoa com PNC:

Comunicação verbal:

- Tom de voz calmo e gentil
- Discurso simples e pausado
- Chamar pelo nome
- Utilizar questões fechadas, de Sim e Não
- Não utilizar comunicação infantilizada
- Evitar falar da pessoa que está presente como se não estivesse
- Fazer uma pergunta de cada vez/ideia de cada vez
- Facilitar as respostas fornecendo pistas
- Evitar discurso de confrontação

- Dar tempo para a pessoa responder
- Optar sempre por comunicação positiva

(Alzheimer Portugal; Ferro *et al.*, 2023; Vries, 2013; Williams *et al.*, 2021)

Comunicação Não verbal:

- Evitar ações apressadas
- O contacto visual deve ser de frente e ao mesmo nível da pessoa
- Utilizar escuta ativa
- Utilizar gestos como complemento á linguagem verbal
- A expressão facial pode ser utilizada para enfatizar alguma palavra ou ideia
- Adotar uma postura descontraída
- Toque terapêutico, se adequado

A comunicação deve ser sempre sincera, honesta e com respeito pela individualidade da pessoa alvo dos cuidados.

(Coleman, 2021; Vries, 2013)

Ambiente:

- Minimizar o ruído e estímulos externos que possam distrair a pessoa
- Promover um ambiente acolhedor e confortável (Ex.: luminosidade, temperatura)
- Promover a privacidade
- Proporcionar um ambiente “familiar” com utilização de objetos significativos para a pessoa
- Promover um ambiente calmo e seguro

(Coleman, 2021; Fleming et al., 2015; Vries 2013,)

A comunicação centrada na pessoa, com respeito pela sua individualidade em todas as suas dimensões é apontada como um elemento-chave na interação com a pessoa com PNC. As competências comunicacionais são essenciais para a construção de uma relação terapêutica positiva e para a prestação de cuidados de qualidade que previnam o desenvolvimento de comportamentos disruptivos (Kitwood, 1997; Vries, 2013)

O enfermeiro deve ter consciência da sua postura, gestos e comportamentos, por vezes involuntários, que podem prejudicar a comunicação. Utilizar uma linguagem corporal facilitadora, mostrando-se disponível e evitando ações apressadas poderá ser benéfico e promover uma comunicação efetiva. É importante que a mensagem transmitida seja eficaz, de forma a facilitar a aproximação a uma pessoa vulnerável devido essencialmente à sua condição clínica, mas também à sua perceção, por vezes distorcida, do ambiente ao seu redor.

Segundo Van Manen *et al.* (2021), os enfermeiros consideram que a pressão da carga de trabalho influencia a sua postura nos cuidados e dificulta a comunicação, promovendo interações mais curtas que muitas vezes não são eficazes. A Pessoa com PNC é e facilmente influenciada pelos sentimentos do seu cuidador, percecionando emoções como tristeza, alegria e frustração, identificando-os como interações negativas.

A linguagem utilizada pelos profissionais deve encorajar a pessoa a descrever o que necessita, legitimando os seus sentimentos e emoções, de forma individualizada. A comunicação infantilizada é muitas vezes utilizada erradamente, e segundo a literatura, promove a resistência aos cuidados e gera maior ansiedade e agitação. O uso de termos inadequados que sugerem intimidade ou o uso de pronomes leva à despersonalização, condiciona a autonomia e transmite desrespeito pela autodeterminação (Williams *et al.*, 2021)

A ocorrência dos sintomas neuropsiquiátricos (agitação, hostilidade, vocalizações...) são frequentes e tendem a agravar-se ao longo da trajetória da doença de base. O desconhecimento e o não uso de estratégias comunicacionais adequadas, acaba por precipitar o uso indevido de psicofármacos. A utilização destes fármacos de forma recorrente diminui a qualidade de vida da pessoa devido aos efeitos adversos e aos riscos que acarreta, refletindo-se no aumento do risco de queda, aumento de comorbilidades ou desnutrição (Williams *et al.*, 2021; Vasse *et al.*, 2010).

Estes comportamentos são muitas vezes despoletados por necessidades não satisfeitas, como desconforto, dificuldade em expressar-se ou dor. É importante que o padrão comportamental da pessoa seja analisado, e comparado com o seu padrão habitual, de forma a despistar alterações que poderão estar associadas também a outros fatores, como alterações orgânicas, e assim identificar as causas geradoras de comportamentos disruptivos (Tsai *et al.*, 2021). A utilização de instrumentos de avaliação pode ser útil e auxiliar na deteção 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 nestas pessoas (Anderson *et al.*, 2018).

O cuidado centrado na pessoa é fundamental nesta área da comunicação, pois só conhecendo a pessoa e as suas particularidades, é possível compreender os comportamentos que podem ser manifestados. No caso da demência, alguns comportamentos refletem ações que foram exercidas durante grande parte da vida, como sair para trabalhar ou voltar a casa ao entardecer. Alguns 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 inflação de alguma regra. É necessária uma avaliação atenta e compreender as necessidades subjacentes aos diferentes tipos de comportamento da pessoa com demência, de forma a conseguir delinear intervenções efetivas e promover uma comunicação eficaz (Fukui *et al.*, 2010).

A definição de cuidado centrado nesta área reforça a ideia fundamental de que, apesar das alterações cognitivas, a pessoa deve ser tratada com dignidade e respeito, tentando compreender o seu ponto de vista e a sua perceção da realidade, mesmo que não esteja inteiramente ajustada (Coleman, 2021).

O envolvimento da família nos cuidados é vital, uma vez que serão os elementos que melhor conhecem a pessoa com PNC, nomeadamente os seus hábitos e comportamentos, gostos particulares e preferências, auxiliando na interação especialmente quando a comunicação é desafiante.

3. Conclusão

A demência é a área mais estudada no âmbito da PNC, fornecendo considerações importantes para a elaboração de intervenções especializadas na prestação de cuidados a qualquer pessoa com declínio cognitivo.

Apesar de não serem tipicamente associadas a Cuidados Paliativos, a pessoa com PNC pode apresentar sintomas complexos que influenciam a sua qualidade de vida e o seu bem-estar. Seria importante o acompanhamento por equipas especializadas para um maior suporte em todas as fases da doença, na gestão da comunicação e do comportamento, tal como no apoio ao cuidador familiar.

Os sintomas complexos e a necessidade de estratégias de comunicação especializadas exigem um conhecimento alargado e o desenvolvimento de perícia, englobando a experiência profissional e a dedicação do enfermeiro, num cuidado centralizado na pessoa.

A carga de trabalho frequentemente elevada aliada a rácios diminutos impedem o desenvolvimento de relações de proximidade e o estabelecimento de aliança terapêutica, constituindo uma barreira forte à comunicação com a Pessoa com PNC e consequentemente, contribui para a não identificação e não satisfação das necessidades de cuidado.

É fundamental que o Enfermeiro Especialista na área da PSP detenha o conhecimento, a habilidade e perícia de transpor para a prática o seu conhecimento teórico, alicerçado por componentes éticas e garantindo a equidade no acesso a cuidados especializados a uma população extremamente vulnerável.

O advogar por Cuidados Paliativos atempados, na área da PNC é perentório, de forma a garantir que a pessoa possa manifestar a sua vontade e tomada de decisão, para que a sua dignidade, ao longo da trajetória da doença, não seja ameaçada.

Referências Bibliográficas

- Anderson, A.R., Parish, A.L. & Monroe, T. (2018). Assessment and management of pain in persons with dementia. *Geriatric Nursing*, 39.
- Associação Psiquiátrica Americana (2013). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (5nd ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing
- Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F., Neto, I.G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina Lisboa.
- 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.
- De Vries, K. (2013). Communication with older people with dementia. *Nursing older people*, 25, 4,30-37.
- European Association for Palliative Care (2023). *Advance Care Planning in Dementia*. Disponível em: <https://eapcnet.eu/eapc-groups/task-forces/advance-care-planning-in-dementia/>
- Ferro, J., Pimentel, J., Martins, I. (2023) *Neurologia fundamental - Princípios, Diagnóstico e Tratamento*. (3nd ed.) Lidel. ISBN: 978-989-752-650-3
- Fukui S, Okada S, Nishimoto Y, Nelson-Becker HB, 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. I., Pérez-Sáez, E. & Apóstolo, J. L. (2020). Protocolo de intervenção individual baseado na terapia de reminiscência em idosos com perturbação neurocognitiva. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(3)
- Klimova, B. & Kuca, K. (2016). Speech and language impairments in dementia. *Elsevier*. 14. 97-103.

- Kurita, G., Benthien, K., Sjøgren, P., Kaasa, S., Hjermstad, M., Kurita, G. P., Benthien, K. S., Sjøgren, P., & Hjermstad, M. J. (2017). Identification of the predictors of cognitive impairment in patients with cancer in palliative care: a prospective longitudinal analysis. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 941–949.
- 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.
- Mitchell, G., & Agnelli, J. (2015). Person-centred care for people with dementia: Kitwood reconsidered. *Nursing Standard*, 30(7), 46–50.
- 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*.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. (2nd ed.) Climepsi Editores
- Van Manen, A. S., Aarts, S., Metzelthin, S. F., Verbeek, H., Hamers, J. P. H., & Zwakhalen, S. M. G. (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.
- Williams, K. N., Coleman, C. K., Shaw, C. A., Perkhounkova, Y., Hein, M., Cramer, E., Beachy, T., Berkley, A., & Kantartjis, M. (2021). Changing Talk Online: Protocol for a cluster pragmatic trial testing communication education to reduce behavioral and psychological symptoms of dementia in nursing home care. *Contemporary Clinical Trials*, 109, 106550.
- World Health Organization (2023). *Dementia*. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Apêndice IV

Sessão de informação sobre o tema:

“Desafios na comunicação com a Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica”

Desafios na comunicação com Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica

Professora Orientadora: Prof.^a Doutora
Graça Melo

Elaborado por:
Tânia Dias



19 Julho 2023

1. OBJETIVOS

- Compreender a importância dos Cuidados Paliativos na pessoa com doença neurodegenerativa – Esclerose Lateral Amiotrófica
- Abordar os desafios inerentes à comunicação e à tomada de decisão na Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica

2. DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS

- A DND é uma síndrome resultante de uma doença do cérebro e/ou do sistema nervoso central com alteração no domínio cognitivo, sensorial, socioemocional, comportamental e motor (OMS, 2023).
- A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurológica degenerativa progressiva e incurável que envolve o neurónio motor (Vacca, 2020).
- A Esperança média de vida após o diagnóstico situa-se entre os 3 e os 5 anos, no entanto em 10-20% dos casos pode ir além dos 10 anos de sobrevivência. (Sethi et al., 2022).

A DND não estão tipicamente associadas aos Cuidados Paliativos, existindo barreiras à sua inclusão, devido a falta de experiência ou receio dos PS em diminuir a esperança.

3. ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Fisiopatologia

Sintomas

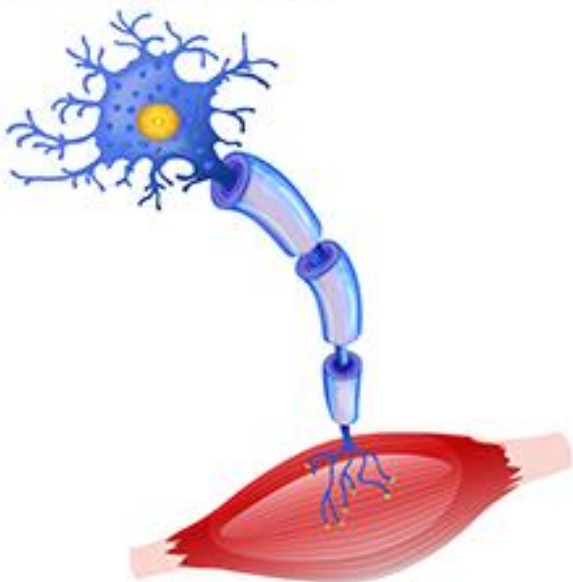
Desafios

Cuidados Paliativos

Intervenções de
Enfermagem

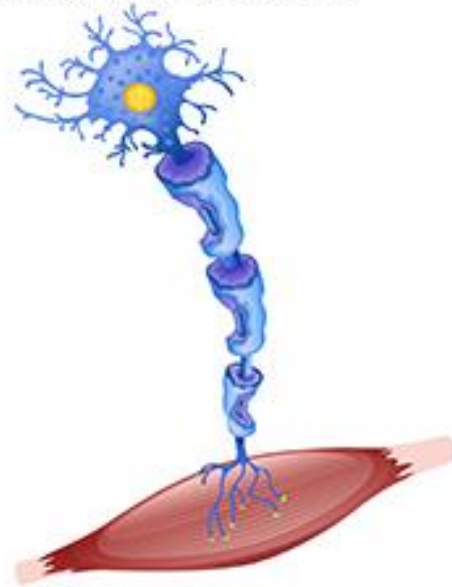
Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)

normal nerve cell



muscle contracts

nerve with sclerosis



muscle unable to contract

Degeneração do neurónio motor



Condução elétrica anómala
(insuficiente ou não conduzida)



Fraqueza muscular



Atrofia Muscular
"Amiotrófica"

3. ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Fisiopatologia

Sintomas

Desafios

Cuidados Paliativos

Intervenções de
Enfermagem

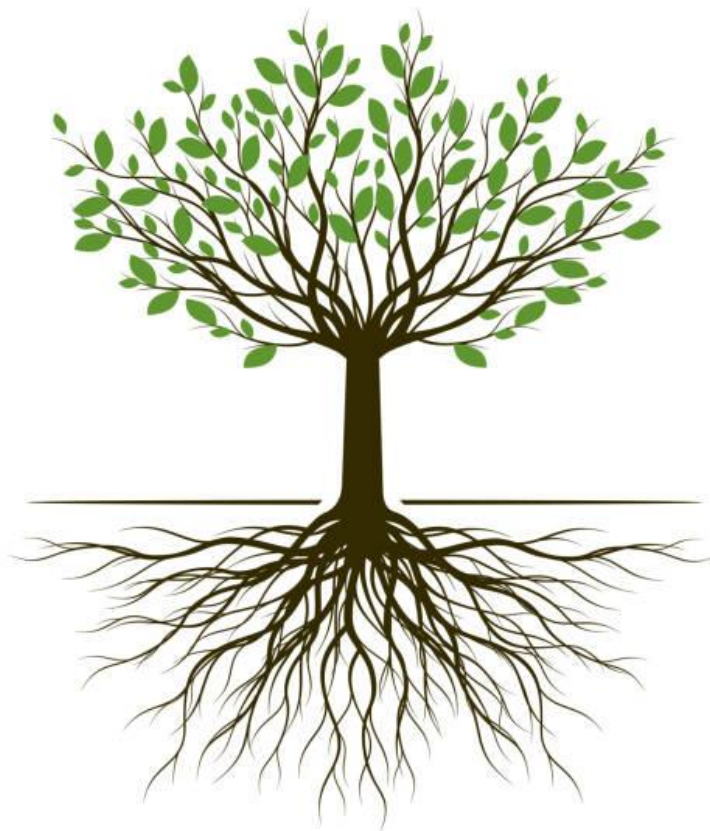
Depressão

Fadiga

Sono

Disfagia

Dispneia



Disartria

Secreções

Espasticidade

Fasciculações

Dor

PLANO AVANÇADO DE CUIDADOS

Sethi et al.,2022

3. ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Fisiopatologia

Sintomas

Desafios

Cuidados Paliativos

Intervenções de
Enfermagem



Conversas sobre fim de vida levam, em média, **um ano** a ser iniciadas.

O maior desafio é a **tomada de decisão** sobre cuidados de fim de vida

Nem sempre a **vontade do doente** é respeitada.

A COMUNICAÇÃO NÃO É EFICAZ

3. ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA - Desafios

Talking about the end of life: communication patterns in amyotrophic lateral sclerosis – a scoping review

Anke Erdmann, Celia Spoden, Irene Hirschberg and Gerald Neitzke

Abstract: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) leads to death on average 2–4 years after the onset of symptoms. Although many people with the disease decide in favour of life-sustaining measures, some consider hastening death. The objectives of this review are to provide an insight into the following questions: (1) How do people with amyotrophic lateral sclerosis (PALS), their families and health care professionals (HCPs) communicate about life-sustaining and life-shortening options? (2) What are the challenges for all involved in decision making and communication about this topic? To answer these questions, we searched eight databases for publications in English and German on end-of-life issues of PALS. We included texts published between 2008 and 2018, and updated our search to May 2020. Sources were analysed in MAXQDA using deductively and inductively generated codes. After the final analysis, 123 full texts were included in this review. We identified a wide range of communicative challenges and six different and, in part, opposite communication patterns: avoiding or delaying communication on end-of-life issues, openly considering dying and actively seeking assistance, ignoring or disregarding patients' wishes, discussing and respecting the patients' wishes, engaging in advance care planning and avoiding or delaying advance care planning. The literature reveals a very heterogeneous response to end-of-life issues in ALS, despite several good-practice suggestions, examples and guidelines. We derive a strong need for harmonization and quality assurance concerning communication with PALS. Avoiding or delaying communication, decision making and planning, as well as ignoring or disregarding the patient's will by HCP can be judged as a violation of the ethical principles of autonomy and non-maleficence.

Keywords: advance care planning, assisted suicide, communication strategies, end-of-life decision making, euthanasia, wish to hasten death

Received: 21 September 2021; revised manuscript accepted: 4 February 2022.

Introduction

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is an incurable neurodegenerative disease, which leads to progressive muscle weakness and spasticity, and problems with mobility, swallowing, speaking and breathing. While 5–10% of people with amyotrophic lateral sclerosis (PALS) have a life expectancy of more than a decade, most of them die on average 2–4 years after the onset of symptoms due to respiratory failure. Cognitive

dysfunction, ranging from language deficits to frontotemporal dementia with behavioural and functional impairment, is developed by 5–50% of PALS.¹ Nonetheless, many PALS retain their capacity to make decisions about their care until death. Although a curative therapy is not available, PALS have several options for sustaining life, alleviating symptoms and also hastening death. These options require in-depth discussions and counselling with patients,

Palliative Care & Social Practice
2022, Vol. 16, 1–18
DOI: 10.1177/
2633954221983676
© The Author(s), 2022.
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-
permissions

Correspondence to:
Anke Erdmann
Institute for Experimental
Medicine, Medical Ethics
Working Group, Kiel
University, 24105 Kiel,
Germany
erdmanan@em.uni-kiel.de
Celia Spoden
Institute for Ethics,
History and Philosophy
of Medicine, Hannover
Medical School, Hannover,
Germany
Celia Spoden
German Institute for
Japanese Studies, Tokyo,
Japan
Institute for Ethics,
History and Philosophy
of Medicine, Hannover
Medical School, Hannover,
Germany
Irene Hirschberg
Gerald Neitzke
Institute for Ethics,
History and Philosophy
of Medicine, Hannover
Medical School, Hannover,
Germany

Desafios para PS, Família e Pessoa c/ ELA

- Discussões sobre progressão da doença
- Necessidades individuais diversificadas
- Questões sobre prognóstico exato e tempo de vida estimado
- Medo da morte
- Gestão de diferentes opiniões entre família e pessoa
- Incerteza sobre capacidade de tomada de decisão
- Confrontação com pedido de morte medicamente assistida
- Decisão sobre o que fazer em situação de emergência
- Referenciação para Cuidados Paliativos

Nestas situações a comunicação é evitada

3. ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA - Desafios

Talking about the end of life: communication patterns in amyotrophic lateral sclerosis – a scoping review

Anke Erdmann, Celia Spoden, Irene Hirschberg and Gerald Neitzke

Abstract: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) leads to death on average 2–4 years after the onset of symptoms. Although many people with the disease decide in favour of life-sustaining measures, some consider hastening death. The objectives of this review are to provide an insight into the following questions: (1) How do people with amyotrophic lateral sclerosis (PALS), their families and health care professionals (HCPs) communicate about life-sustaining and life-shortening options? (2) What are the challenges for all involved in decision making and communication about this topic? To answer these questions, we searched eight databases for publications in English and German on end-of-life issues of PALS. We included texts published between 2008 and 2018, and updated our search to May 2020. Sources were analysed in MAXQDA using deductively and inductively generated codes. After the final analysis, 123 full texts were included in this review. We identified a wide range of communicative challenges and six different and, in part, opposite communication patterns: avoiding or delaying communication on end-of-life issues, openly considering dying and actively seeking assistance, ignoring or disregarding patients' wishes, discussing and respecting the patients' wishes, engaging in advance care planning and avoiding or delaying advance care planning. The literature reveals a very heterogeneous response to end-of-life issues in ALS, despite several good-practice suggestions, examples and guidelines. We derive a strong need for harmonization and quality assurance concerning communication with PALS. Avoiding or delaying communication, decision making and planning, as well as ignoring or disregarding the patient's will by HCP can be judged as a violation of the ethical principles of autonomy and non-maleficence.

Keywords: advance care planning, assisted suicide, communication strategies, end-of-life decision making, euthanasia, wish to hasten death

Received: 21 September 2021; revised manuscript accepted: 4 February 2022.

Introduction

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is an incurable neurodegenerative disease, which leads to progressive muscle weakness and spasticity, and problems with mobility, swallowing, speaking and breathing. While 5–10% of people with amyotrophic lateral sclerosis (PALS) have a life expectancy of more than a decade, most of them die on average 2–4 years after the onset of symptoms due to respiratory failure. Cognitive

dysfunction, ranging from language deficits to frontotemporal dementia with behavioural and functional impairment, is developed by 5–50% of PALS.¹ Nonetheless, many PALS retain their capacity to make decisions about their care until death. Although a curative therapy is not available, PALS have several options for sustaining life, alleviating symptoms and also hastening death. These options require in-depth discussions and counselling with patients,

Palliative Care & Social Practice
2022, Vol. 16: 1–18
DOI: 10.1177/
2633954221103676
© The Author(s), 2022.
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-
permissions

Correspondence to:
Anke Erdmann
Institute for Experimental
Medicine, Medical Ethics
Working Group, Kiel
University, 24105 Kiel,
Germany
erdmann@iem.uni-kiel.de
Institute for Ethics,
History and Philosophy
of Medicine, Hannover
Medical School, Hannover,
Germany
Celia Spoden
German Institute for
Japanese Studies, Tokyo,
Japan
Institute for Ethics,
History and Philosophy
of Medicine, Hannover
Medical School, Hannover,
Germany
Irene Hirschberg
Gerald Neitzke
Institute for Ethics,
History and Philosophy
of Medicine, Hannover
Medical School, Hannover,
Germany

PORQUE ACONTECE?

Família e Doente

- Negação como mecanismo de coping
- Conspiração do Silêncio
- Receio de perda da esperança

Profissionais de saúde

- Abordagem paternalista
- Medo de conflitos éticos ou legais
- Sensação de falhanço/ Pressuposto de baixa qualidade de vida

3. ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Fisiopatologia

Progressão

Sintomas

Cuidados Paliativos

Intervenções de
Enfermagem

- Abordagem Paliativa integrada
- Envolvimento Familiar
- Comunicação
- Cuidados coordenados
- Preparação para a morte



Diretivas Antecipadas de Vontade (Lei 25/2012)

Planeamento Antecipado de Cuidados

3. ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Fisiopatologia

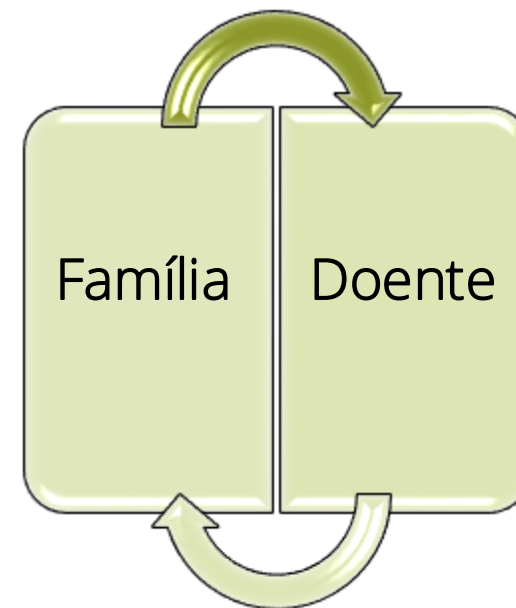
Progressão

Sintomas

Cuidados Paliativos

Intervenções de Enfermagem

A QDV pode permanecer estável ao longo da doença, se a componente psicoemocional estiver equilibrada.



4. CONCLUSÃO

- A comunicação é um dos pilares fundamentais em Cuidados Paliativos e tem um papel preponderante na prestação de cuidados de qualidade à Pessoa com ELA.
- A qualidade de vida nas DND pode ser alcançada se forem consideradas as dimensões física, psicoemocional, social e espiritual da pessoa, englobando a família nos cuidados.
- É fundamental advogar pelo acesso atempado a Cuidados Paliativos especializados nas DND.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Erdmann, A., Spoden, C., Hirschberg, I., & Neitzke, G. (2022). Talking about the end of life: communication patterns in amyotrophic lateral sclerosis – a scoping review. Palliative Care & Social Practice, 1–18.

Lei no 25/2012 (2012). Diretivas antecipadas de vontade. Assembleia da República. Diário da República, I Série (No 136 de 16-07-2012), pp. 3728-3730.

Neto, I. G. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), Manual de Cuidados Paliativos (pp. 1-22). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa.

Organização Mundial de Saúde (2023). Definição de saúde cerebral. https://www.who.int/health-topics/brain-health#tab=tab_1

Ozanne, A., Sawatzky, R., Håkanson, C., Alvariza, A., Fürst, C. J., Årestedt, K., & Öhlén, J. (2019). Symptom relief during last week of life in neurological diseases. Brain and Behavior, 9(8), e01348.

Sethi, A. Everett, E. Mehta, A. Besbris, J. et al. (2022). The role of specialty palliative care for amyotrophic lateral sclerosis. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. Vol.39(7), 865-873

Vacca, V. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: nursing care and considerations. Nursing. Vol.50. 32-39

Apêndice V

Sessão de informação sobre o tema:

“Comunicação na Pessoa com perturbação neurocognitiva em situação paliativa”

1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico Cirúrgica na área
de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

COMUNICAÇÃO NA PESSOA COM PERTURBAÇÃO NEUROCOGNITIVA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Professora Orientadora: Professora
Doutora Graça Melo

Elaborado por:
Tânia Dias N° 11509



SUMÁRIO

Sumário

1. Projeto “Comunicação na Pessoa com Perturbação Neurocognitiva

- Enquadramento teórico
- Objetivo geral e objetivos específicos
- Atividades realizadas

2. Perturbação Neurocognitiva e Cuidados Paliativos

3. Intervenção Especializada do Enfermeiro

4. Considerações Finais

PROJETO DE FORMAÇÃO

ENQUADRAMENTO



O que é a Perturbação Neurocognitiva?

Presença de declínio cognitivo previamente ausente e que condiciona de forma leve ou severa a realização das atividades de vida diárias.

Divide-se em PNC Leve ou PNC Major consoante a severidade dos sintomas
O diagnóstico é clínico

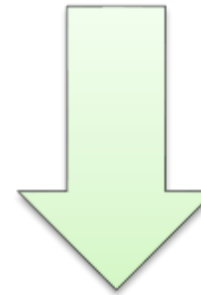
O estudo de comorbilidades deve ser efetuado, quer seja na altura do diagnóstico ou em caso de agravamento súbito de alterações comportamentais e psicológicas.

PROJETO DE FORMAÇÃO

ENQUADRAMENTO



PNCM primária:
origem degenerativa – D. Alzheimer, ELA



PNCM secundária:
consequência de outras condições – AVC, HIV, D. oncológica

A PcPNC experiencia uma série de alterações que podem afetar as suas **capacidades de comunicação** e influenciam diretamente a sua **qualidade de vida** devido ao impacto no seu quotidiano (Vries, 2013)

PROJETO DE FORMAÇÃO

ENQUADRAMENTO

Na PNC há evidência de um conjunto de sintomas comportamentais e psicológicos distintos, denominados **sintomas neuropsiquiátricos**, que causam habitualmente grande sofrimento na pessoa e no seu cuidador (DSM-5, 2013)



NECESSIDADES DE
CUIDADO NÃO
ATENDIDAS

Agitação

Apatia

Perturbações
humor

Irritabilidade

Alucinações
visuais

Ideias
delirantes

O comportamento é uma forma de comunicação! (vries, 2013)

Risco
Bournout

Sobrecarga do
cuidador

Custos em
saúde

Quedas

PNC e CUIDADOS PALIATIVOS



O PECP 2023-2024 prioriza o acompanhamento da pessoa com demência!

- ✓ A PNCM engloba um conjunto de doenças que são crónicas, degenerativas e progressivas
- ✓ Doenças geradoras de grande sofrimento para a pessoa e família - perdas sucessivas e troca de papéis
- ✓ Difícil referenciação apesar da complexidade de sintomas
- ✓ Dificuldade no reconhecimento da PNCM como doença terminal (trajetória oscilante)
- ✓ Risco de despersonalização

Recomenda-se que a integração deste tipo de cuidados seja precoce no curso da doença, com ações paliativas nas fases iniciais e manutenção dos cuidados que se tornam cada vez mais complexos na fase avançada (Barbosa et al., 2016).

PROJETO DE FORMAÇÃO - OBJETIVOS

Objetivo Geral:

Desenvolver competências de Enfermeiro Mestre e Especialista na área da comunicação com a Pessoa com Perturbação Neurocognitiva (PcPNC) em Situação Paliativa e sua família.

Objetivos Específicos

Aprofundar conhecimento sobre o compromisso da comunicação com a PcPNC , em situação paliativa

Identificar técnicas e estratégias para a promoção da comunicação

Prestar cuidados de enfermagem utilizando estratégias e técnicas de comunicação especializadas

PROJETO DE FORMAÇÃO

ATIVIDADES

Protocolo *Scoping Review*

Trabalho escrito sobre comunicação

Reflexões da prática

Estudo de caso

Elaboração de Livro de memórias

Folheto sobre comunicação na
Pessoa com demência

Sessões de apresentação em
serviço



PROJETO DE FORMAÇÃO

ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO

Linguagem Não-Verbal

- Aproximar devagar da pessoa
- Adotar postura corporal serena
- Evitar gestos e ações apressadas
- Conversar de frente e ao mesmo nível da pessoa
- Usar Escuta ativa
- Usar toque terapêutico, quando adequado
- Utilizar gestos para auxiliar a compreensão e direcionar tarefas
- Não usar gestos autoritários



Consciencialização da expressão facial, linguagem corporal e características vocais é fundamental.

PROJETO DE FORMAÇÃO

ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO

Linguagem Verbal

- Chamar a pessoa pelo nome
- Tom de voz sereno
- Velocidade do discurso moderada
- Perguntas fechadas (sim/não)
- Linguagem simples
- Repetir a ideia principal
- Direcionar para uma tarefa de cada vez
- Dar tempo à pessoa para responder
- Evitar uso de pronomes
- Não utilizar comunicação infantilizada ou termos que sugiram intimidade
- Elogiar e encorajar
- Se a interação não está a correr bem, tente novamente mais tarde



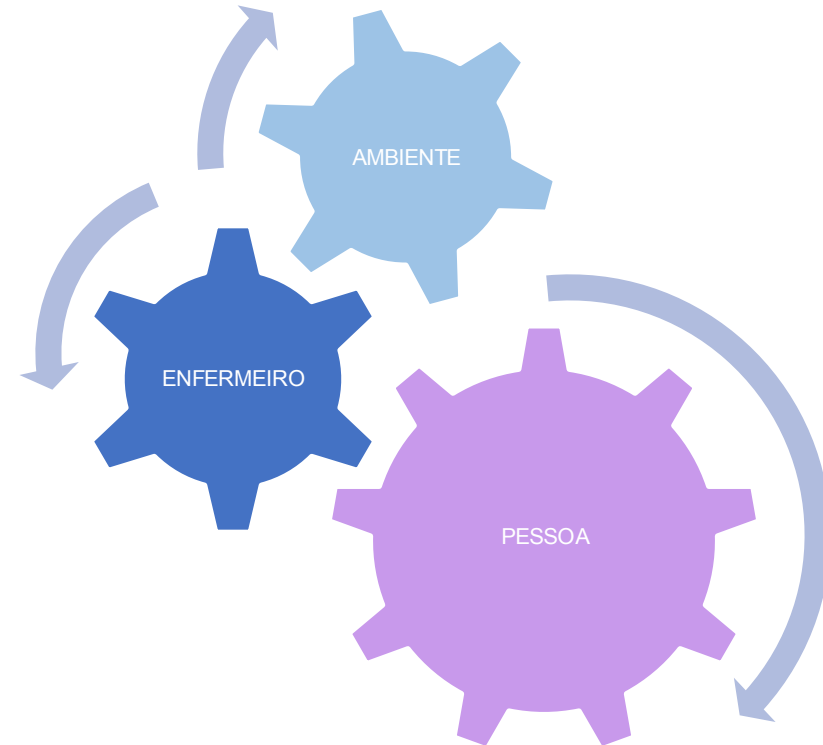
Permanecer calmo, positivo e paciente é um dos pontos chave !

PROJETO DE FORMAÇÃO

ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO

Ambiente

- Minimizar distrações
- Ambiente calmo e seguro
- Gestão do ruído
- Ambiente personalizado (objetos pessoais, fotografias)
- Musicoterapia e aromoterapia



Compreender o que a pessoa sente ou ter a perceção das possibilidades do que possa sentir ajuda a delinear estratégias de comunicação eficazes – **Cuidado Centrado na Pessoa.**



Intervenção Especializada do Enfermeiro

Satisfação do cliente

**Prevenção de
complicações**

**Bem-estar e
Autocuidado**

**Readaptação
funcional**

**Organização dos
Cuidados de
Enfermagem**

Promoção do plano individual de cuidados

Prestação de cuidados holísticos

Comunicação efetiva, individual e especializada

Apoio na tomada de decisão e condução no processo de cuidados

Suporte à família/cuidador e apoio no luto

Medidas de conforto e adequação das intervenções

Gestão de expetativas e promoção da esperança

Promoção da qualidade de vida e dignidade

Considerações Finais

- É necessário compreender e identificar as necessidades paliativas de pessoas com perturbação neurocognitiva, sendo a comunicação uma ferramenta fundamental.
- CP atempados melhoram a vivência do processo de doença, previnem a sobrecarga dos cuidadores e apoiam num processo de luto potencialmente complicado.
- Por ser uma população vulnerável, a referenciação a cuidados paliativos especializados promove o planeamento de cuidados futuros e a tomada de decisão informada e partilhada, garantindo cuidados direccionados à qualidade de vida e dignidade da PcPNC.

Referências Bibliográficas

- Associação Psiquiátrica Americana (2013). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (5nd ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing
- Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F., Neto, I.G. (2016). Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina Lisboa.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2024). Plano Estratégico Para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental Biénio 2023-2024.
- 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.
- De Vries, K. (2013). Communication with older people with dementia. *Nursing older people*. 25, 4,30-37.
- Ferro, J., Pimentel, J. (2013) *Neurologia fundamental - Princípios, Diagnóstico e Tratamento*. (2nd ed.) Lidel.
- 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.
- Norma clínica: 053/2011 (2023). Abordagem Diagnóstica e Terapêutica do Doente com Declínio Cognitivo ou Demência. Direção Geral de Saúde
- Williams, K. N., Coleman, C. K., Shaw, C. A., Perkhounkova, Y., Hein, M., Cramer, E., Beachy, T., Berkley, A., & Kantartjis, M. (2021). Changing Talk Online: Protocol for a cluster pragmatic trial testing communication education to reduce behavioral and psychological symptoms of dementia in nursing home care. *Contemporary Clinical Trials*, 109, 106550.
- Van Manen, A. S., Aarts, S., Metzelthin, S. F., Verbeek, H., Hamers, J. P. H., & Zwakhalen, S. M. G. (2021). A communication model for nursing staff working in dementia care: Results of a scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 113, 103776.
- Ordem dos Enfermeiros (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica.

Anexos

Anexo I

**Comprovativo de participação do curso:
“Conceitos básicos em Cuidados Paliativos”**

Declaração

Para os devidos efeitos se declara que **Tânia Marina Dias**, portadora do documento de identificação nº 13389940 3ZX7, participou no Módulo: "*Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*" do Curso: "*Conceitos Básicos em Cuidados Paliativos*" no dia 10 de janeiro de 2024, num total de 4 horas.

Por ser verdade e nos ter sido pedido, se passa esta declaração.

Bobadela, 03 de julho de 2024

Hospital do Mar

