



CATÓLICA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

---

LISBOA · PORTO

ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO NA PRÁTICA DE  
CUIDADOS PALIATIVOS PARA PESSOAS COM  
PERTURBAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL:  
UMA SCOPING REVIEW

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para  
obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Por

Ana Maria de Almeida Marques

Lisboa, 2024



**CATÓLICA**  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

---

LISBOA · PORTO

**ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO NA PRÁTICA DE  
CUIDADOS PALIATIVOS PARA PESSOAS COM  
PERTURBAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL:  
UMA SCOPING REVIEW**

**INTERVENTION STRATEGIES IN PALLIATIVE CARE PRACTICE FOR  
PEOPLE WITH INTELLECTUAL DEVELOPMENT DISORDERS:  
A SCOPING REVIEW**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para  
obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Por

Ana Maria de Almeida Marques

Sob a orientação de

Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Lisboa, 2024

## RESUMO

**Introdução.** A pessoa com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual pode apresentar limitações de índole física, cognitiva, funcional e social, que lhe conferem uma vulnerabilidade mais complexa. Têm-se observado cada vez mais pessoas com estas características a revelarem necessidades paliativas associadas a doenças terminais. Os Cuidados Paliativos são por excelência cuidados que procuram colmatar estas necessidades e dar qualidade de vida e conforto às pessoas. A enfermagem é parte vital na prestação de cuidados de qualidade à pessoa com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual e com necessidades paliativas. No entanto, não se conhecem com clareza quais as estratégias de intervenção de enfermagem específicas para esta população.

**Metodologia.** Realizada uma *scoping review* com o objetivo de identificar as estratégias de intervenção existentes na prática dos cuidados paliativos de enfermagem para pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual. Foram incluídos somente estudos originais que envolvessem as estratégias e práticas de enfermagem aplicadas a pessoas adultas com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual e com necessidades de acompanhamento em Cuidados Paliativos, em qualquer contexto terapêutico onde tais cuidados são aplicados. Seguindo as recomendações da JBI, realizou pesquisa nas bases de dados CINAHL, Pubmed, Web of Science Core Collection e Scopus.

**Resultados.** Foram incluídos sete artigos, todos eles com foco nos cuidados prestados à população descrita. As estratégias de intervenção de enfermagem identificadas foram agrupadas em quatro temas: Relação Terapêutica e Comunicação, a Prestação e Gestão de Cuidados, o Trabalho em Equipa e a Formação e Educação. Não obstante, a evidência mostrou-se pouco robusta em quantidade e qualidade.

**Conclusões.** Os dados abrem o véu para a importância da presença da enfermagem junto desta população. Não obstante, é necessária mais evidência que confirme o impacto e relevância das estratégias de intervenção desta classe profissional, entre outros aspetos a necessitar de validação.

**Palavras-chave:** Deficiência Intelectual; Pessoas com Deficiência Mental; Enfermagem de Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos; Prática Clínica Baseada em Evidências.

## ABSTRACT

**Introduction.** People with intellectual disabilities may show physical, cognitive, functional and social limitations, giving them a more complex vulnerability. Increasingly more people with these characteristics have been noticed with palliative needs associated with terminal illnesses. Palliative Care searches for delivering quality care that meet these needs and provide people with quality of life and comfort. Nursing has a key role in providing quality care to people with intellectual disabilities and palliative needs. However, the specific nursing intervention strategies for this population are not clearly known.

**Methods.** A *scoping review* was carried out, aiming to identify existing intervention strategies in the practice of palliative nursing care for people with intellectual disabilities. Only original studies were included and had to involve nursing strategies and practices applied to adults with intellectual disability and in need for care from Palliative Care, in any therapeutic context where such care is exercised. Following JBI recommendations, research was carried out in the CINAHL, Pubmed, Web of Science Core Collection and Scopus databases.

**Results.** Included seven studies, all of them focusing on the care given to the population described. The nursing intervention strategies identified were grouped into four themes: Therapeutic Relationship and Communication, Care Delivery and Management, Teamwork and Training and Education. Nevertheless, the evidence was not robust in quantity nor in quality.

**Conclusions.** The data lifts the veil on the importance of the presence of nursing among this population. However, more evidence is needed to confirm the impact and relevance of nursing strategies, among other aspects that require validation.

**Keywords:** Intellectual Disability; Persons with Mental Disabilities; Hospice and Palliative Care Nursing; Palliative Care; Evidence-Based Practice.

## LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ACP – Advance Care Planning

APA – American Psychiatric Association

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

EAPC – European Association for Palliative Care

EMV – Esperança Média de Vida

JBI – Joanna Briggs Institute

OMS – Organização Mundial da Saúde

PDI – Perturbação do Desenvolvimento Intelectual

RSL – Revisão Sistemática da Literatura

WHO – World Health Organization

## ÍNDICE

ÍNDICE DE FIGURAS.....	VIII
ÍNDICE DE TABELAS.....	VIII
INTRODUÇÃO.....	1
A. ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....	4
1. Perturbação do Desenvolvimento Intelectual .....	4
1.1. Caracterização .....	5
1.2. Etiologia .....	7
1.3. Epidemiologia .....	8
2. Cuidados Paliativos.....	10
2.1. Cuidados Paliativos para pessoas com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual.....	11
3. Necessidades paliativas das pessoas com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual .....	13
4. Intervenções de Enfermagem em Cuidados Paliativos .....	16
4.1. Papel da enfermagem junto da pessoa com PDI .....	18
5. Necessidade e pertinência deste estudo .....	27
B. METODOLOGIA.....	28
1. Tipologia de Estudo .....	28
2. Critérios de Inclusão .....	30
3. Procedimentos de colheita de dados .....	33
4. Processamento dos dados.....	37
5. Considerações éticas .....	38
C. RESULTADOS.....	40
1. Publicações e Desenho dos Estudos.....	40
2. Participantes e Contexto .....	41
3. Conceito e Estratégias de Intervenção de Enfermagem .....	44
D. DISCUSSÃO .....	49
1. Publicações e Desenho dos Estudos.....	49
2. Participantes e Contexto .....	50

3. Conceito e Estratégias de Intervenção de Enfermagem .....	54
4. Limitações relacionadas com esta <i>scoping review</i> .....	65
5. Oportunidades de estudo sobre a temática.....	66
6. Implicações para a (minha) prática profissional.....	68
CONCLUSÕES .....	71
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	74
APÊNDICES.....	80
APÊNDICE 1 – Sintaxes construídas no decorrer da pesquisa em bases de dados.....	81
APÊNDICE 2 – Caracterização dos artigos selecionados .....	87
APÊNDICE 3 – Resultados recolhidos dos artigos selecionados.....	89
ANEXOS.....	95
ANEXO 1 – Níveis de gravidade para a Perturbação do Desenvolvimento Intelectual .	96
ANEXO 2 – Normas Consensuais para os Cuidados Paliativos a Pessoas com Perturbação do Défice Intelectual.....	99

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Diagrama sobre processo de elegibilidade dos artigos.....	35
Figura 2: Número de publicações por ano civil .....	40
Figura 3: Estratégias de intervenção em enfermagem e suas relações.....	55

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Número de publicações por país .....	40
Tabela 2: Tipo de desenho de estudo .....	41
Tabela 3: Amostra dos artigos selecionados .....	42
Tabela 4: Estratégias de intervenção, organizadas por temas.....	45
Tabela 5: Caracterização dos artigos selecionados para a scoping review.....	87
Tabela 6: Resultados recolhidos dos artigos selecionados .....	89
Tabela 7: Níveis de gravidade para a Perturbação do Desenvolvimento Intelectual ....	96

## INTRODUÇÃO

A Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI) é uma condição de saúde que afeta a pessoa nas suas múltiplas dimensões de ser humano, tem início durante o seu crescimento e que se pode observar através de défices em capacidades intelectuais (limitações ao nível do pensamento abstrato e do planeamento, por exemplo) e em capacidades funcionais (limitações na aquisição de autonomia e independência, por exemplo) (1). Estes défices resultam em alterações significativas na vida diária da pessoa e na sua capacidade de ser autónoma e funcional a nível pessoal e/ou social (1), pelo que são pessoas com mais necessidades na sua globalidade. Apesar destas fragilidades, tem-se observado um aumento gradual da esperança médica de vida (EMV) desta franja populacional (2), mantendo-se no entanto mais baixa do que a EMV da população geral (3). Com o aumento da EMV, aumenta também o risco de desenvolvimento de doenças terminais e, conseqüentemente, a probabilidade de a pessoa com PDI precisar de cuidados especializados no controlo dos sintomas provocados pela sua doença e, mais tarde, observados no processo de final de vida (3).

É nestas condições que se falam de Cuidados Paliativos (CP). Enquanto cuidados que pretendem diminuir o sofrimento provocado pela experiência de doença e proporcionar o máximo de qualidade de vida à pessoa e à sua família (4), a complexidade dos CP junto das pessoas com PDI fica influenciada tanto pela perturbação do desenvolvimento que a pessoa apresenta de base como pela sintomatologia conseqüente à doença terminal com a qual foi diagnosticada (5). De facto, as necessidades paliativas identificadas na pessoa com PDI decorrem destes dois aspetos, estando identificado na literatura que estas necessidades se podem agrupar em três grupos: físicas, psicossociais e espirituais, e de informação e comunicação (6). Não sendo necessidades muito diferentes das observadas na população geral, são necessidades influenciadas pelos défices de base da pessoa com PDI (3), pelo que é necessário dar-lhes uma resposta mais personalizada e adaptada não só às necessidades paliativas como também às características pessoais da pessoa com PDI.

A enfermagem surge aqui como um grupo profissional que presta cuidados de excelência, dignos e priorizados de acordo com os desejos da pessoa com PDI e sua

família (7), exigindo-se para tal que tenha conhecimentos e competências específicas e dirigidas a esta população e às suas necessidades (8). Na sequência da revisão teórica realizada, apurou-se pouca investigação sobre quais e qual o impacto das intervenções de enfermagem, em contexto de CP, junto da pessoa com PDI que apresenta simultaneamente necessidades paliativas. A pertinência desta informação prende-se com o aumento crescente de pessoas com PDI e com necessidades paliativas que têm sido cuidadas nos diversos contextos terapêuticos, incluindo nas residências para pessoas com PDI e nas unidades de internamento de CP, locais onde a autora observa diariamente estas realidades.

Desta forma, revelou-se fundamental tomar conhecimento explícito sobre quais as intervenções do âmbito da enfermagem existentes na prática de CP que procuram dar resposta as necessidades paliativas da pessoa com PDI, pelo que se escolheu realizar uma *scoping review* e assentar nesta metodologia a procurar de evidência científica e atual. Com o objetivo de identificar as estratégias de intervenção existentes na prática dos cuidados paliativos de enfermagem para pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual, esta *scoping review* revelou resultados promissores: as estratégias de intervenção em enfermagem podem ser agrupadas em 4 grupos (relação terapêutica e comunicação, prestação e gestão de cuidados, trabalho em equipa, e formação e educação) que refletem os pilares fundamentais dos cuidados paliativos, descritos Regulamento n.º 188/2015 (9).

Assim, este documento está organizado de forma a mostrar todo o processo de investigação e obtenção de dados que respondem ao objetivo e refletem os resultados tangencialmente apresentados no parágrafo anterior. Começando pela parte A – Enquadramento Teórico, é contextualizada a temática de forma teórica e esclarecido o conhecimento existente sobre as estratégias de intervenção em enfermagem junto das pessoas com PDI. Segue-se a parte B – Metodologia, com a exposição de todo o processo de mapeamento do conhecimento e obtenção de resultados que respondam ao objetivo, e depois a parte C – Resultados, onde são apresentados os dados recolhidos dos artigos selecionados. Concluimos com a parte D – Discussão, onde se analisam os dados obtidos e se dá sentido ao conhecimento identificado.

Todo o documento recorreu às normas Vancouver para citar os diferentes autores conhecedores das diversas temáticas abordadas.

## A. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo pretende-se: 1) contextualizar teoricamente a temática que foi estudada, compreendendo as relações entre a Perturbação do Desenvolvimento Intelectual e os Cuidados Paliativos (CP), e 2) esclarecer sobre o conhecimento existente em relação às estratégias de intervenção em enfermagem junto desta população específica.

### 1. Perturbação do Desenvolvimento Intelectual

Quando uma pessoa apresenta um compromisso cognitivo, físico ou ambos, que se manifeste durante o seu crescimento (entre o nascimento e o início da idade adulta), é reconhecida como tendo uma perturbação do desenvolvimento (2).

Na DSM-5-TR (1), surge a definição de perturbação do neurodesenvolvimento que engloba um conjunto de condições que se revelam durante o período de desenvolvimento do indivíduo, frequentemente antes de entrar na idade escolar, e que são caracterizadas por défices pessoais, sociais, académicos e/ou de funcionamento ocupacional. Este grupo de perturbações é olhado como um espectro, podendo mostrar-se tanto como uma limitação específica da aprendizagem ou do controlo de alguma função executiva como mostrar-se através de défices globais e expressivos em capacidades sociais ou de inteligência (1). A APA acrescenta ainda que diferentes perturbações do neurodesenvolvimento podem ocorrer em simultâneo, dando como exemplo que uma pessoa com perturbação do espectro do autismo apresenta frequentemente perturbação do desenvolvimento intelectual (1).

Com efeito, várias são as perturbações incluídas no grupo das perturbações do neurodesenvolvimento: perturbação do desenvolvimento intelectual, perturbações da comunicação (perturbação da linguagem, da fala e da fluência), perturbação do espectro do autismo, perturbação da hiperatividade e do défice de atenção, perturbações específicas de aprendizagem (dislexia, disgrafia, discalculia, disfasia e dispraxia), perturbações motoras (perturbação do desenvolvimento da coordenação, perturbação do movimento estereotipado e perturbação do tique) e outras perturbações do neurodesenvolvimento (inespecíficas ou que não preenchem todos os critérios das outras perturbações de neurodesenvolvimento) (1).

Esta tese foca-se especificamente na pessoa com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual com necessidades paliativas e de cuidados paliativos.

### 1.1. Caracterização

Apesar de existirem semelhanças entre as diferentes perturbações até agora nomeadas, o diagnóstico de uma Perturbação do Desenvolvimento Intelectual acontece através de aspetos e critérios considerados bem definidos.

Voltando à DSM-5-TR (1), lê-se que a PDI é caracterizada por défices em capacidades mentais gerais (como o raciocínio, a resolução de problemas, o planeamento, o pensamento abstrato, o julgamento, a aprendizagem académica e a aprendizagem pela experiência) e resulta em incapacidade de corresponder com os standards de independência pessoal e responsabilidade social em um ou mais aspetos da sua vida diária (incluindo na capacidade de comunicação, participação social, funcionamento académico ou ocupacional e independência em casa e em ambientes comunitários).

É igualmente conhecida como atraso do desenvolvimento global ou défice intelectual e o seu diagnóstico acontece quando a pessoa não consegue atingir as capacidades de desenvolvimento expectáveis e significativas em determinadas etapas do seu crescimento e funcionamento intelectual (1). Com efeito, são descritos como critérios de diagnóstico três fatores que são obrigatórios de ser observados na pessoa para que seja diagnosticada com PDI (1):

- A. Défices em funções intelectuais, como o raciocínio, a resolução de problemas, o planeamento, o pensamento abstrato, o julgamento, a aprendizagem académica ou a aprendizagem por experiência, confirmados tanto por avaliação clínica como por testes de inteligência individualizados e padronizados;
- B. Défices no funcionamento adaptativo, que resultam na incapacidade de atingir os padrões de desenvolvimento e socioculturais de independência pessoal e responsabilidade social. Sem apoio contínuo, os défices adaptativos limitam o funcionamento numa ou mais atividades de vida diária, como a comunicação, a participação social e a independência pessoal, em vários ambientes, como em casa, na escola, no trabalho e na comunidade;

C. Início dos défices intelectuais e adaptativos durante o período de desenvolvimento.

Tuffrey-Wijne e colaboradores (3) complementam estes critérios com a descrição de que se observa: a) uma redução significativa da capacidade de compreender informação nova ou complexa e da capacidade de aprender e aplicar novas competências (relativo aos défices intelectuais); b) uma redução significativa na capacidade de agir de forma independente, refletindo-se no uso de capacidades adaptativas conceptuais, sociais e práticas (associado aos défices de funcionamento adaptativo); e c) um início precoce (antes da idade adulta) com efeito duradouro ao longo do desenvolvimento.

Depois do diagnóstico, deve ser especificada a gravidade: ligeira/leve, moderada, grave/severa ou profunda (1). Tendo anteriormente sido caracterizada de acordo com o nível de quociente de inteligência (Q.I.), a gravidade da perturbação é atualmente definida de acordo com o funcionamento e comportamento adaptativos (que vão determinar os níveis de apoio necessários) (1). Os níveis de gravidade são caracterizados através das alterações que a pessoa apresenta em três domínios - conceptual, social e prático (1):

- O domínio conceptual refere-se a competências como a memória, a linguagem, a leitura, a escrita, o raciocínio matemático, a aquisição de conhecimentos práticos, a resolução de problemas, o julgamento em situações novas (1) e a compreensão de conceitos como o dinheiro, o tempo e os números (10);
- O domínio social engloba competências socioemocionais como a perceção dos pensamentos, dos sentimentos e das experiências dos outros, a capacidade de empatizar, de adotar julgamento social e as capacidades de comunicação interpessoal e para fazer amizades (1). Inclui também a autoestima, as capacidades para seguir regras, resolver problemas sociais e demonstrar responsabilidade social e a capacidade para evitar ser vítima (10);
- O domínio prático agrega as capacidades de aprendizagem e autogestão em todas as situações da vida, como a concretização dos cuidados pessoais, das responsabilidades académicas ou profissionais (incluindo organização das tarefas), da gestão do dinheiro e do autocontrolo comportamental (1), incluindo

competências na manutenção de um ambiente seguro e gestão dos cuidados de saúde (10).

A gravidade da PDI, traduzida por alterações nestes três domínios, encontra-se mais explorada no anexo 1, onde se observa a transcrição de um quadro da American Psychiatric Association que descreve as limitações que poderemos encontrar numa pessoa com PDI conforme os sinais e a gravidade que demonstra. Com efeito, e seguindo o que é transmitido por Schalock e colaboradores (p.362) (10), essas limitações:

(a) refletem uma incapacidade ou restrição no desempenho funcional de papéis e tarefas socialmente esperados; (b) representam uma desvantagem substancial para o indivíduo; (c) são influenciadas por variáveis contextuais; e (d) podem ser mitigadas por meio de intervenções, apoios ou por meio da redução de barreiras que impedem oportunidades, equidade e inclusão.

No momento do diagnóstico é igualmente importante ter em conta fatores como o ambiente comunitário típico onde a pessoa está envolvida, aspetos relativos aos seus pares e à cultura onde está inserida e ainda a diversidade linguística e as diferenças culturais que se podem refletir na forma como a pessoa se comunica, se move e se comporta (11).

## 1.2. Etiologia

Importa lembrar que a PDI é identificada como uma doença do neurodesenvolvimento. Assim, a etiologia relaciona-se com aspetos observados antes, durante e/ou após o nascimento da pessoa.

As causas pré-natais incluem síndromes genéticas (como variações genéticas ou disfunções de cromossomas), deficiências metabólicas de nascença, malformações cerebrais, doença materna (incluindo patologias placentárias) e influências ambientais (como o abuso de álcool, outras drogas, toxinas ou teratógenos) (1).

Já as causas perinatais abarcam uma variedade de eventos relacionados com o trabalho de parto e o parto e que levam a encefalopatia neonatal (1).

Por fim, as causas pós-natais incluem situações como a lesão hipóxico-isquémica, lesão cerebral traumática, infeções, patologias desmielinizantes, doenças epiléticas, privação

social severa e crónica e intoxicações e síndromes metabólicas tóxicos (como intoxicação por mercúrio ou chumbo) (1).

Relativamente ao género, parece haver uma ligeira tendência para os homens apresentarem mais sinais de PDI moderada [1.6 para 1] e severa [1.2 para 1] do que as mulheres (1).

As comorbilidades são frequentes na pessoa com PDI, com taxas superiores em cerca de 3-4 vezes comparativamente à população geral (1). As patologias mentais e de neurodesenvolvimento mais frequentes de serem diagnosticadas como comorbilidades são a Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção, as perturbações do humor, as perturbações da ansiedade, a Perturbação do Espectro do Autismo, a Perturbação do Movimento Estereotipado (com ou sem comportamentos autolesivos), as perturbações do controlo dos impulsos e a perturbação neurocognitiva major (1).

### 1.3. Epidemiologia

A Perturbação do Desenvolvimento Intelectual é uma condição heterogénea e com múltiplas causas (1), cujas diversas manifestações impactam a plena funcionalidade da pessoa ao longo da vida (10).

A prevalência geral de pessoas com PDI é de aproximadamente 1% (1), as taxas de prevalência variam dependendo da idade e a prevalência para gravidade severa é de aproximadamente 6 para 1000. Já Hallberg e Bandeira, citando vários autores (10), referem que a prevalência varia entre 1 a 3% na população mundial, que a incidência tende a ser maior nos países mais pobres e que a maioria das pessoas com PDI possuem manifestações ligeiras (85%), moderadas (10%), severas (4%) e profundas (1%). A Organização Mundial da Saúde corrobora a presença de maiores taxas de PDI ligeira a moderada nos países com menores capacidades financeiras, refletindo o impacto da pobreza e da privação no desenvolvimento das crianças (3).

Paralelamente, Tuffrey-Wijne e McLaughlin (11) revelam que existe uma falta geral de informação estatística sobre a prevalência da PDI, possivelmente pela ampla variedade de definições e critérios utilizados e pelos diferentes métodos aplicados na recolha estatística. Fazem referência a dados que estimam existir entre 5 a 15 milhões de

cidadãos na União Europeia com PDI (11) e reforçam os dados que remetem para a prevalência de pessoas com PDI ligeira em 85% do total de pessoas com esta perturbação (11).

Em Portugal existe uma escassez evidente de dados estatísticos sobre a prevalência da PDI na população. Existem alguns dados sobre a Perturbação de Hiperatividade e Déficit de Atenção, sobre Perturbações da Linguagem e sobre a Perturbação do Espectro do Autismo, mas são sobretudo na população infanto-juvenil. Não foram encontrados dados sobre a atual prevalência desta perturbação na população portuguesa.

A esperança média de vida da pessoa com PDI tem vindo a aumentar gradualmente, aproximando-se da EMV da população geral (2). Tuffrey-Wijne e colaboradores (3) por sua vez referem que, apesar do aumento da EMV, a idade média de morte para pessoas com PDI continua a ser mais baixa do que a da população geral, destacando um inquérito inglês que revelou que as pessoas com PDI faleciam em média com 64 anos, o que corresponde a menos 16 anos que a população geral. Acrescentam ainda que a idade de morte diminui com o aumento da gravidade da PDI, esclarecendo que as pessoas com PDI profunda têm maior propensão a morrer mais jovens (3).

Em paralelo, o risco de desenvolver doenças neoplásicas ou progressivas também aumentou e especula-se que mais pessoas com PDI necessitarão de cuidados paliativos (3) (12).

De acordo com Tuffrey-Wijne e McLaughlin (11), citando vários autores (WHO, 2014; Heslop, et al., 2013; Satgé, et al., 2007), 20% das mortes nas pessoas com PDI devem-se a patologias oncológicas, correspondendo à segunda causa de morte mais comum nesta população na Europa e estando as neoplasias do trato digestivo identificadas como o grupo de cancros mais prevalentes. Além destas doenças, estão igualmente identificadas elevadas taxas de demência na pessoa com PDI (11). Read e Thompson-Hill (8) ressaltam dados que suportam estes dados: a principal causa de morte nas pessoas com PDI são as patologias cardíacas e respiratórias, seguida de demência, e estima-se que as neoplasias sejam responsáveis por cerca de 16% de todas as mortes, particularmente o cancro gastrointestinal.

Importa, deste modo, compreender quais as necessidades paliativas desta população e o que nos diz o estado de arte sobre a temática.

## **2. Cuidados Paliativos**

Existem vários termos e formas de definir os cuidados paliativos e o seu âmbito.

Olhemos para duas definições - uma disponível no website da Organização Mundial da Saúde (OMS) e outra defendida pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) e disponível no seu website - que se complementam e dão uma noção ampla da importância desta modalidade de cuidados. Segundo a OMS (13), cuidados paliativos procuram

to prevent and relieve health related suffering of adults, children and their families' facing problems associated with life-threatening illness. It is based on a comprehensive and person-centered approach, addressing physical, psychological, social and spiritual suffering. Providing equitable and timely access to good palliative care is an ethical duty shared by public health stakeholders and health care workers.

Por sua vez, a APCP (4) acrescenta que são cuidados

prestados por uma equipa multidisciplinar constituída por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais. Visam a abordagem global do sofrimento, o suporte na comunicação com o doente, família e profissionais e outros parceiros na sociedade, e o planeamento antecipado de cuidados, centrado na pessoa.

A meta dos cuidados paliativos é que se alcance a melhor qualidade de vida possível para os doentes e respetivas famílias (12), procurando prevenir o sofrimento consequente a uma doença grave, prolongada e/ou progressiva e oferecendo, de forma ativa, a máxima qualidade de vida à pessoa doente e à sua família, independentemente do tempo de vida (4). Com efeito, um dos objetivos dos CP é reduzir a sobrecarga nas famílias e nos doentes ao providenciar apoio e cuidados relacionados com a gestão da dor, a avaliação e diagnóstico precoces e abordando os aspetos psicológicos, espirituais, éticos e culturais (14).

A verdade é que, no final de vida, qualquer pessoa está sujeita a experienciar vulnerabilidade, enquanto condição humana universal e moldada conforme as experiências e privilégios de cada um (5). Não obstante, o conceito de vulnerabilidade é

muitas vezes associado, pelos profissionais de saúde, a populações vulneráveis enquanto grupos com experiências únicas em contexto de CP consequentes a condições e circunstâncias pré-existentes, como é o caso de deficiências (5). Extrapolando para a situação específica da pessoa com PDI, a sensação de se sentir vulnerável é resultado de uma vulnerabilidade intrínseca associada às limitações causadas pela PDI e de uma vulnerabilidade “criada” pela situação terminal que está a vivenciar (5).

### 2.1. Cuidados Paliativos para pessoas com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual

Segundo Tuffrey-Wijne e McLaughlin (11), que dão como exemplo o observado no Reino Unido e na América do Norte, o termo ‘end-of-life-care’ tem sido usado como sinónimo de ‘cuidados paliativos’, uma vez que o final de vida é entendido como um período entre um a dois anos (embora possa ser mais longo) durante o qual a pessoa doente, a família e os profissionais de saúde se apercebem da natureza temporal limitada da sua doença. Se focarmos na pessoa com PDI, percebemos que a interpretação dessa terminologia é desafiante uma vez que podem apresentar necessidades de saúde complexas desde tenra idade (11).

Com efeito, Tuffrey-Wijne e colaboradores (3) abordam a questão da complexidade dos CP junto das pessoas com PDI, referindo que tal acontece pela existência de questões e circunstâncias desvantajosas que englobam aspetos como: a) a existência de dificuldades na cognição, na capacidade de entendimento e na comunicação; b) o aumento de complexidade nos processos de tomada de decisão; c) os elevados níveis de comorbilidades e problemas de saúde mental e, d) as circunstâncias sociais complexas.

Tais aspetos podem justificar a preocupação crescente que tem sido notada sobre a qualidade dos cuidados paliativos prestados às pessoas com PDI (15). O número de parcerias entre os serviços que providenciam cuidados a pessoas com PDI e as equipas de cuidados paliativos tem vindo a aumentar, mas ainda a um fraco ritmo para as necessidades identificadas, e tem vindo a ser reconhecido o impacto desta relação na qualidade dos cuidados prestados em final de vida a este grupo populacional (16).

De facto, e tendo em conta todas as sensibilidades em torno dos cuidados à pessoa com PDI, foi aprovado pela European Association for Palliative Care (EAPC), em 2015, um conjunto de normas referentes aos cuidados paliativos para pessoas com PDI, decorrente de um trabalho desenvolvido por um grupo de 12 peritos europeus, e que foram apelidadas de Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe (Normas Consensuais para os Cuidados Paliativos a Pessoas com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual na Europa) (3) (11). Este documento revelou-se pioneiro na identificação de parâmetros europeus de qualidade que potenciem a concretização de bons cuidados paliativos junto desta população em particular.

A padronização dos cuidados é importante por forma a uniformizar a atuação das equipas, mais ainda quando existem sobreposições entre a filosofia dos cuidados paliativos e a filosofia dos serviços de cuidados a pessoas com PDI: enquanto os cuidados paliativos procuram dar apoio à pessoa para que viva ao máximo o que lhe resta para viver, as equipas de cuidados à pessoa com PDI dão suporte para que viva ao máximo com as suas incapacidades (11).

Foram, então, desenhadas 13 normas direcionadas para pessoas com 18 ou mais anos que apresentem perturbação de desenvolvimento intelectual dentro do vasto espectro (desde ligeiro a profundo), focando a prestação de cuidados paliativos num amplo conjunto de contextos e abrangendo a família e outras pessoas/cuidadores de referência (3) (11): 1) Equidade de acesso; 2) Comunicação; 3) Reconhecimento da necessidade de cuidados paliativos; 4) Avaliação das necessidades totais; 5) Gestão de sintomas; 6) Tomadas de decisão de fim de vida; 7) Envolvimento daqueles que interessam (familiares, amigos e cuidadores); 8) Colaboração; 9) Apoio para familiares e cuidadores; 10) Preparação da morte; 11) Apoio no luto; 12) Educação e treino, e 13) Desenvolvimento e gestão de serviços. Cada norma tem associadas indicações e especificidades sobre o que significam e como se observam na prática clínica e do cuidado à pessoa com PDI (transcrição disponível no anexo 2).

Tuffrey-Wijne e colaboradores (3) clarificam que, apesar de existirem várias sobreposições entre as normas contidas no documento da EAPC e as normas

globalmente reconhecidas como as melhores práticas em CP, existem barreiras específicas que a pessoa com PDI enfrenta no que toca ao acesso aos CP e são necessários atenção extra e conhecimento para assegurar que são atingidos os padrões de qualidade relativos a CP. É frequentemente não uma questão de quais as necessidades a colmatar, mas sim como fazê-lo (3).

A qualidade dos cuidados prestados torna-se ainda mais relevante quando se vê descrito que esta população em específico tem vindo a ser privada de uma morte digna e com os direitos que lhe assistem (8), referindo-se, entre vários aspetos, ao facto da pessoa com PDI não ter conhecimento claro da sua morte iminente, ser socialmente excluída do seu processo de morte e haver uma forte tendência para que seja deliberadamente excluída do processo de tomada de decisão associado ao seu processo de morte (incluindo a concretização de um testamento ou a gestão dos aspetos fúnebres) (8).

### **3. Necessidades paliativas das pessoas com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual**

A vida de uma pessoa com PDI é de igual valor ao de qualquer outro indivíduo (12). E apesar de ser uma afirmação aparentemente óbvia, representam um dos grupos com maiores desvantagens da sociedade (12), podendo inclusive ser considerados como uma população invisível com necessidades escondidas (11). Este aspeto é ainda mais evidente nas pessoas com PDI ligeira e moderada, uma vez que com frequência essas incapacidades não são registadas nem colmatadas (11).

É importante sublinhar que a PDI é uma deficiência e não uma doença (2). Tem sido cada vez mais defendido que esta perturbação não é simplesmente um conceito médico ou biológico, mas sim um problema relativo ao funcionamento da pessoa com e dentro do seu ambiente (11).

Assim, as necessidades paliativas associam-se à vulnerabilidade experienciada pela pessoa, e estão relacionadas tanto com a sua situação terminal e de processo de morte como com as limitações associadas à presença de uma deficiência intelectual (5).

Tuffrey-Wijne (12) (17) identificou que existiam situações onde o diagnóstico foi tardio porque as queixas foram atribuídas à perturbação do desenvolvimento intelectual. Isto

pode ser justificado pelo facto da PDI cobrir um largo espectro de diferentes capacidades e incapacidades, e de competências e limitações (11). Com efeito, a pessoa com PDI pode ter menos capacidade para reconhecer a importância de avaliar a sua saúde periodicamente, para reconhecer sinais e sintomas consequentes a patologias ou para chamar a atenção de terceiros sobre o seu estado de saúde real (8) (11). A verdade é que, apesar de muitas necessidades paliativas não serem diferentes daquelas que a população geral apresenta, existem aspetos próprios da pessoa com PDI que podem dificultar a identificação e gestão dessas necessidades, como dificuldades em comunicar, menor crítica para a sua doença e tratamento, alterações da sua capacidade cognitiva (e consequente capacidade em participar nos processos de tomada de decisão), alterações no seu comportamento, polimedicação e comorbilidades, e as suas circunstâncias sociais (11). Não obstante, importa reforçar que as limitações da pessoa coexistem frequentemente com pontos fortes, pelo que o foco deve estar naquilo que a pessoa consegue fazer (com apoio se necessário) em vez de naquilo que não consegue (11). Isto porque, na realidade, uma doença terminal não significa automaticamente a perda de autonomia, de dignidade, de relacionamentos, do local de residência ou da capacidade da pessoa se autodeterminar (2).

Uma revisão sistemática da literatura (RSL) publicada em 2020 por Adam e colaboradores (6) identificou três grandes grupos de necessidades paliativas identificadas nas pessoas com PDI:

1. Necessidades físicas. A necessidade mais comum identificada pelos profissionais foi a gestão da dor, cuja concretização se mostrava complexa pela dificuldade em a pessoa com PDI se expressar claramente sobre a sua dor. Identificaram-se ainda outros sintomas, como a náusea, o vómito, a fadiga, a dificuldade em respirar, a obstipação, o delirium, a incontinência urinária e a mucosite. As necessidades físicas envolveram ainda o tratamento de feridas, o alívio de pressão, os cuidados de higiene pessoal, a monitorização da nutrição e hidratação e o declínio da mobilidade;
2. Necessidades psicossociais e espirituais. Os autores identificaram o destaque dado à família e à rede de apoio da pessoa com PDI, reconhecendo a importância

de ter pessoas que conheçam bem o doente com PDI (incluindo as suas vontades e desejos). Alguns estudos defendiam a permanência da pessoa no seu ambiente familiar (quer seja domicílio ou residência/serviço para pessoas com PDI), por forma a reduzir o stress associado a mudança de ambiente físico e de cuidadores habituais. Destacam igualmente que as pessoas com PDI experienciam medo e ansiedade, principalmente quando recebem más notícias ou têm dificuldade em entender a informação clínica, pelo que é reforçada a importância do apoio no luto. As necessidades espirituais foram pouco exploradas;

3. Necessidades de informação e comunicação. Identificou que a pessoa com PDI usualmente não tem acesso a informação num formato adaptado às suas capacidades, dificultando a compreensão sobre o seu diagnóstico, prognóstico e curso provável de sintomas relacionados com a sua doença. Assim, são pessoas que precisam de ajuda para expressar os seus pontos de vista e para participar no processo de tomada de decisão, precisando que lhes seja providenciada uma comunicação honesta e oportuna para fazer escolhas. Vários estudos abordam o Advance Care Planning (Planeamento Avançado de Cuidados) e a importância de discutir, documentar e respeitar a preferência que a pessoa demonstra pelo local de cuidados e de morte, cuja tendência é ser o local que a pessoa considera como casa.

Com efeito, as necessidades paliativas da pessoa com PDI podem não ser diferentes das observadas na restante população, mas são frequentemente acompanhadas de desafios únicos e circunstâncias particulares que tornam a resposta a essas necessidades mais difícil (18). Read e Thompson-Hill (8) descrevem precisamente alguns fatores que afetam o reconhecimento de problemas e necessidades de saúde na pessoa com PDI:

- a) Desafios na comunicação. Dificuldades comunicacionais incluem a incapacidade da pessoa em articular de forma significativa o sofrimento que sente, a dificuldade em se expressar emocionalmente de forma considerada sociável, a incapacidade dos cuidadores em compreenderem e interpretar o sofrimento da pessoa, e a ineficiência na colaboração e comunicação entre os diferentes profissionais de saúde envolvidos no cuidado;

- b) Acesso limitado a avaliações e exames de saúde, ofuscamento diagnóstico e escassez de informação acessível e fácil de consultar, dificultando o processo de reconhecimento de problemas de saúde e agravando o potencial mau prognóstico;
- c) Castração da possibilidade da pessoa se expressar, frequentemente relacionado com o facto de serem tratados de forma diferente por terem uma deficiência.

Entre as equipas interdisciplinares que prestam cuidados paliativos, encontramos a de enfermagem: grupo profissional com um papel prioritário pelo seu volume de profissionais e por ter incorporado no seu código ético princípios de defesa dos valores de respeito pela vida e dignidade da pessoa com necessidades (7). A priorização das necessidades e desejos da pessoa e da sua família enquanto um todo é um dos critérios de excelência dos cuidados de enfermagem e é o centro de todo o cuidado de fim de vida (7). Assim, é fundamental analisar quais as estratégias de intervenção em enfermagem reconhecidas que têm em vista a resposta às necessidades da pessoa com PDI.

#### **4. Intervenções de Enfermagem em Cuidados Paliativos**

Olhando para o que nos indica o National Council for Palliative Care (15), a prestação de cuidados paliativos é da responsabilidade de dois distintos grupos de profissionais da saúde e sociais: 1) aqueles que providenciam cuidados diários aos doentes e seus cuidadores, no seu domicílio ou hospital; e 2) aqueles que são especializados em cuidados paliativos. Os profissionais que integram os serviços para pessoas com PDI estão incluídos no primeiro grupo e devem mostrar competências ao nível de: a) avaliação das necessidades de cada pessoa doente e sua família nos domínios físico, psicológico, social, espiritual e de informação; b) satisfazer as necessidades dentro dos limites do seu conhecimento, capacidades e competências em cuidados paliativos; e c) saber quando procurar aconselhamento ou referenciar para serviços especializados em cuidados paliativos (15). Os autores avançam referindo que o segundo grupo de profissionais, tratando-se de serviços com equipas multidisciplinares cuja especialidade é precisamente cuidados paliativos, estão aptos a oferecer apoio coordenado aos

doentes com necessidades complexas, instalações próprias para os doentes que beneficiem de suporte permanente pela equipa especialista em CP, aconselhamento e suporte a todas as pessoas envolvidas no cuidado à pessoa com PDI, apoio no luto e ainda educação e treino em CP (15).

Olhando especificamente para o papel da enfermagem, enquanto um dos grupos profissionais em saúde com mais elementos (19) nas equipas multidisciplinares de saúde, e seguindo o que nos indicam Wilkinson, Sherman, Metheny e Matzo (20), podem-se definir alguns aspetos sobre a sua atuação:

- O(A) enfermeiro(a) de CP alivia o sofrimento ao longo do curso da doença da pessoa, passando pelo seu processo de morte e cuidando da família durante o período de luto;
- O(A) enfermeiro(a) providencia cuidados à pessoa e à sua família nos mais variados contextos, incluindo unidades hospitalares, unidades comunitárias, domicílio e residências de cuidado prolongado;
- A prática de enfermagem envolve a avaliação das necessidades, o diagnóstico dos problemas, a identificação de resultados esperados, o planeamento de intervenções, a implementação das mesmas e a avaliação de todo o processo de pensamento e ação;
- O desenvolvimento profissional e a formação contínua são condições que o(a) enfermeiro(a) reconhece como fundamental para que a sua prática seja realizada com a máxima qualidade;
- A fundação dos cuidados e da filosofia de enfermagem em CP é o cuidado centrado na família, demonstrando que o foco primário está na pessoa e na sua família e não na doença;
- O(A) enfermeiro(a) de CP abrange, no cuidado que presta, diferenças e preferências culturais, étnicas e religiosas, procurando ter sempre presente os princípios de ética e valores humanos quando cuida da pessoa;
- O(A) enfermeiro(a) colabora com os vários membros da equipa interprofissional para assegurar a qualidade, a continuidade e o atendimento às necessidades do doente.

No caso particular das pessoas com PDI, a enfermagem é frequentemente importante e a sua contribuição é impactante, relevando-se especial atenção para os que cuidaram destas pessoas durante muitos anos, tanto nas residências de apoio permanente como em cuidados domiciliários (21). Quando necessidades paliativas se observam na pessoa com PDI, o cuidado prestado precisa ser mais específico e competente, pelo que é importante avaliar o que é esperado da enfermagem nesta população em especial.

#### 4.1. Papel da enfermagem junto da pessoa com PDI

Recordando que, apesar das necessidades paliativas da pessoa com PDI não serem muito diferentes das da população geral, são necessárias atenção focada e orientação para garantir que os serviços de cuidados paliativos sabem como ajustar a sua estrutura e atividade por forma a se tornarem acessíveis às pessoas com PDI (3), o papel da enfermagem de CP junto da pessoa com PDI também precisa ser adaptado às características pessoais e necessidades da pessoa com PDI. Com efeito, é necessário que exista um conhecimento específico sobre as perturbações do neurodesenvolvimento, e sobre a PDI em particular, para que o cuidado prestado seja competente e confiante (8). Read e Thompson-Hill (8), no seu artigo de revisão e opinião sobre os desafios que a enfermagem enfrenta quando cuida de uma pessoa com PDI, descrevem algumas das capacidades mais relevantes a serem vistas nele:

- Providenciar cuidado que seja acessível à pessoa com dificuldades na comunicação;
- Estar atento às dificuldades comunicacionais e estar desperto para as habilidades necessárias a aplicar com vista a minimizar essas barreiras e a promover uma comunicação recíproca efetiva;
- Estar desperto para as várias ferramentas de avaliação disponíveis para mediar o sofrimento e que focam particularmente dificuldades verbais e cognitivas;
- Conduzir avaliações de cuidados paliativos integras e apropriadas à pessoa e à sua família, no que toca às suas necessidades física, psicológica, social, espiritual e informacional;

- No caso do enfermeiro que presta cuidados regulares à pessoa com PDI em contexto não paliativo, reconhecer e compreender quando e como procurar aconselhamento ou referenciar para um serviço especializado em cuidados paliativos;
- Criar ligações e trabalhar em colaboração com o serviço de cuidados paliativos e outros necessários para que as necessidades da pessoa sejam respondidas;
- Reconhecer défices de conhecimento e capacidades (tanto sobre CP como sobre a PDI) e procurar desenvolver-se profissionalmente por forma a continuar a dar resposta às necessidades da pessoa.

Recorrendo à ideia de Stancliffe, Wiese e Read (22), existe uma notável escassez de investigação sobre intervenções no final de vida em pessoas com PDI. Ao mesmo tempo, ao longo da pesquisa inicial, a autora desta *scoping review* apercebeu-se de que existe relativamente pouca informação (e pouco clara) sobre a intervenção do enfermeiro junto deste grupo populacional, e que existem inclusive intervenções que podem ser do âmbito da equipa de enfermagem apesar de não estarem descritas como tal. De uma forma exploratória, o que se sabe sobre estes aspetos?

#### 4.1.1. Gestão de sintomas e necessidades

Para que seja realizada uma avaliação e gestão correta dos sintomas e das necessidades, é necessário conhecer-se a pessoa.

Em pessoas com perturbações complexas, a doença pode frequentemente manifestar-se por uma alteração do comportamento ou do funcionamento habitual da pessoa (2). Desta forma, é fundamental recolher o máximo de informação e detalhes sobre os traços e características habituais da pessoa: cognição, comunicação, comportamento, funcionamento neuromuscular, saúde mental e funções sensoriais como a visão, a audição e o processamento sensorial (2), não esquecendo de aspetos mais patológicos (caso existam) como o padrão habitual de convulsões (2).

A forma como cada pessoa experiencia sintomas é única e variará bastante de acordo com a própria pessoa e com o seu diagnóstico, sendo que é importante uma avaliação cuidadosa de toda a situação (e não somente do sintoma em si) de forma a dar

resposta à necessidade observada e que afeta diretamente todas as dimensões da pessoa (8). Não obstante, identificar e interpretar corretamente os sintomas de desconforto pode ser difícil de atingir sobre as pessoas com PDI, especialmente para profissionais de saúde que não estão familiarizados com esta população específica (8). A título ilustrativo da sintomatologia que pode ser observada numa fase final de vida da pessoa com PDI, neste exemplo ao nível da situação de neoplasia, os sintomas mais observados incluem dor, sensação de falta de ar, fadiga, perda de apetite, náusea, vômito, obstipação, alterações na mucosa oral e alterações da mobilidade (8).

Com frequência as pessoas com perturbações do desenvolvimento apresentam um comportamento atípico em resposta à dor (2). Os cuidadores reportam muitas vezes que a pessoa com PDI tem um limiar à dor elevado (2): tal pode acontecer pela presença de um processamento sensorial atípico ou pela incapacidade da pessoa mostrar sinais reconhecíveis da dor que sente (2). Por sua vez, Tuffrey-Wijne e McLaughlin (11) citam um estudo inglês que identificou que, comparando com a população geral, as pessoas com PDI receberam menos analgesia opióide no final da sua doença. Segundo Read e Thompson-Hill (8), podemos observar como indicadores de dor na pessoa com PDI aspetos como inquietação, agressividade, alterações no discurso (com presença de choramingo, gemido ou lamúrio), redução da colaboração nas atividades habituais, alterações na linguagem corporal. Uma revisão integrativa sobre a pessoa com PDI e demência como comorbidade revela que a experiência da dor pode apresentar comportamentos e sintomas psicológicos semelhantes à demência, pelo que com frequência as queixas algícas são mal interpretadas e/ou desvalorizadas, resultando em tratamentos desajustados (23).

A verdade é que a avaliação das necessidades complexas deste grupo populacional é ainda mais desafiante quando a pessoa que está a experienciar sofrimento e sintomas descompensados relacionados com a sua doença está afastada do seu meio ambiente habitual e familiar (8). Tal pode contribuir para um estado de maior ansiedade e medo, pelo que é importante trabalhar em parceria com as pessoas significativas e com os cuidadores habituais da pessoa com PDI, por serem (por excelência) as pessoas que melhor a conhecem (8).

#### 4.1.2. Comunicação

A comunicação é um dos pilares dos cuidados de enfermagem em contexto de CP (9), e abordar a temática da morte e o processo de morte junto da pessoa com PDI é importante para a sua autodeterminação, para aumentar a autonomia da pessoa e a qualidade dos cuidados prestados, e para reduzir o stress associado à situação que está a vivenciar (24).

No processo de final de vida, a pessoa com PDI poderá apresentar diversas dificuldades, como: a) não saber que a morte está iminente; b) entender cognitivamente conceitos relacionados com o processo (como tratamentos e a sua importância e o que são cuidados paliativos); c) partilhar o que sente e falar sobre a sua doença com outras pessoas (encontrando as palavras apropriadas para expor o que sente); e d) ser tratada de forma diferente por ter uma deficiência (8).

Em paralelo, o conceito de morte que a pessoa integra varia bastante dentro das PDI e acredita-se que é um conceito melhor compreendido pelas pessoas com PDI e com maior grau de funcionalidade (25).

Ryan, Guerin, Dodd e McEvoy (26) realizaram *focus groups* junto de profissionais de saúde que prestam CP a pessoas com PDI com vista a perceber como é que a equipa lida com as questões comunicacionais associadas à morte e ao processo de morrer junto destas pessoas, e depararam-se com achados interessantes: a) a equipa vê a comunicação com pessoas com PDI como diferente e frequentemente mais difícil, sendo este aspeto o mais impactante no que concerne os cuidados prestados a esta população, referindo insegurança sobre como as pessoas entenderão a informação transmitida e como a estarão a processar; e b) como as pessoas com PDI mais severa frequentemente apresentam múltiplas doenças crónicas, a equipa fica incerta se conseguem diferenciar entre cancro e doença crónica. Não obstante, os autores (26) citam um estudo realizado por Brown e colaboradores que destaca que, com frequência, a pessoa com PDI suspeitava que estava a morrer e mostrava disponibilidade e vontade de saber abertamente sobre esse processo.

Num estudo qualitativo mais recente, Foo e colaboradores (24) exploraram quais as experiências de profissionais de saúde especialistas em CP na comunicação com pessoas com PDI sobre a morte e o seu processo de morte, e concluíram que:

- As equipas não são consistentes na comunicação sobre estes temas: tanto não falam com a pessoa, ou fazem-no indiretamente, como se sentem capazes de abordar direta e explicitamente o tema com ela;
- Existem quatro fatores que influenciam diretamente a decisão de abordar ou não esta conversa junto desta população: a perceção do profissional sobre as capacidades da pessoa com PDI, a experiência e perícia do profissional de saúde, a relação entre o profissional e a pessoa com PDI em fim de vida, e os valores/crenças do profissional, da equipa e de outros cuidadores;
- Abordar a morte e o processo de morte acontecia se a pessoa mostrasse capacidade de compreensão e suficiente destreza comunicacional, sendo que a equipa acabava por não abordar este tema se outros cuidadores determinassem que a pessoa tinha capacidade limitada em compreender e lidar com a informação ou se a pessoa não tomasse iniciativa em iniciar e manter a conversa;
- Os profissionais que tiveram treino específico sobre PDI tinham maior probabilidade de ter conversas sobre a morte e o processo de morte, comparando com os elementos que não tiveram treino específico, destacando-se que a experiência e a perícia aumentam a confiança e a capacidade de falar sobre estes temas, independentemente da perceção sobre as capacidades da pessoa com PDI;
- Os profissionais que passaram mais tempo com a pessoa em fim de vida, e que construíram uma relação terapêutica e empática, mostravam uma maior capacidade de falar sobre a morte e o processo de morte, sendo que, em algumas situações, a falta de familiaridade entre a equipa e a pessoa com PDI significavam que eram guiados pelos cuidadores da pessoa e que, em última análise, influenciavam a existência (ou não) destas conversas;
- Crenças como o protecionismo (desejo de proteger a pessoa de potencial dano) e a equidade (todos devem ser tratados de forma igual e justa) influenciam os

profissionais no momento de comunicarem com a pessoa com PDI: o protecionismo foi principalmente observado quando o profissional demonstrava preocupação sobre eventuais consequências danosas após se conversar sobre a morte e o processo de morte, enquanto que o profissional que assumia o valor da equidade conversava sobre o tema com a pessoa independentemente da percepção que tinha sobre as capacidades dela (fá-lo adaptando a conversa à pessoa, tal como acontece quando aborda o tema com alguém sem PDI).

Outro aspeto interessante sobre a comunicação neste contexto é que, apesar de muitos profissionais de saúde em CP terem conhecimento e competências ao nível da comunicação avançada e dirigida à prestação de CP, tais habilidades poderão não ser necessariamente as mais efetivas na abordagem à pessoa com PDI (8). Corroborando a investigação sobre o tema, estas autoras revelam que as dificuldades comunicacionais e de compreensão entre ambas as partes e a capacidade da pessoa doente entender o conceito e a finitude da morte e o significado do diagnóstico enquanto condição de saúde terminal são desafios importantes à comunicação do profissional de saúde com a pessoa com PDI, principalmente sobre a morte e o processo de morrer (8).

#### 4.1.3. Tomada de decisão: Advance Care Planning

Segundo o National Council of Palliative Care, Advance Care Planning (ACP) refere-se ao processo de planear e documentar as preferências que uma pessoa tem em relação ao seu final de vida, incluindo (mas não estando limitado a tal) onde deseja morrer, coisas que deseja fazer antes de morrer, como deseja ser cuidado, assuntos legais e financeiros e o deseja que aconteça após a sua morte (27). Podem destacar-se duas funções deste planeamento avançado: 1) ajuda a pessoa doente (e os seus familiares) a compreender o que pode acontecer no futuro, a decidir quais os tratamentos e cuidados que pretende (ou não) receber e facilita o planeamento por toda a equipa dos cuidados a prestar no futuro; e 2) protege a vontade da pessoa ao informar os familiares e cuidadores sobre os seus desejos caso se torne incapaz de falar por si mesmo (27).

Tuffrey-Wijne e McLaughlin (11) citam um estudo que descreveu que os cuidados prestados no final de vida da pessoa com PDI foram pouco planeados, descoordenados

e com uma abordagem fracamente gerida. McKenzie, Mirfin-Veitch, Conder e Brandford (27) destacam que a pessoa com PDI está particularmente mais vulnerável a que os seus desejos e vontades sejam rejeitados ou incompreendidos no fase final da sua vida. Tais achados mostram a pertinência de existir um planeamento antecipado dos cuidados a realizar na última fase de vida da pessoa com PDI.

McKenzie, Mirfin-Veitch, Conder e Brandford (27) desenvolveram um estudo exploratório junto de pessoas com PDI e com uma doença terminal no que concerne às suas experiências com o planeamento avançado de cuidados e obtiveram respostas que permitem orientar a atuação dos profissionais de saúde:

- A pessoa com PDI sentiu-se mais tranquila e preparada para o futuro após o processo de planeamento ser concluído, referindo que ter o plano básico organizado lhe deu uma direção clara sobre o futuro;
- Identificaram-se competências da equipa que são fatores facilitadores deste processo: demonstrar à-vontade em falar sobre a morte e o processo de morrer, ser honesto e disponível, ser capaz de introduzir e guiar todo o processo de forma gentil, providenciar apoio emocional, promover conversas e discussões regulares, trabalhar em equipa, e partilhar o plano com elementos relevantes ao processo e à pessoa, tudo isto sempre ao ritmo da pessoa com PDI;
- A pessoa com PDI reconheceu-se que foi importante: a) ter acesso a informação clara para poder tomar decisões; b) que o profissional fosse validando frequentemente a compreensão da informação transmitida; c) o planeamento ter sido adaptado ao seu tempo e capacidades; d) ser ela a tomadora de decisões principal, fazendo as suas próprias escolhas e controlando as decisões tomadas, evitando ser substituídas neste planeamento; e e) focar o planeamento da vida que lhe restava, e não apenas da sua morte.

Mais do que definir as diretivas avançadas de cuidados a serem realizados numa fase final de vida, o ACP tem como principal foco o processo de comunicação sobre as futuras necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais (28). Não obstante, nem sempre é claro quem é responsável por tomar a iniciativa de iniciar o processo de ACP uma vez que diferentes profissionais, como médicos, enfermeiros, cuidadores formais,

assistentes sociais e peritos comortamentais, estão envolvidos na prestação de cuidados (29). Nos Países Baixos, por exemplo, é o médico que conduz o planeamento do ACP no que diz respeito aos cuidados médicos e os profissionais que estão com a pessoa com PDI diariamente, como os(as) enfermeiros(as) e os(as) assistentes sociais, desempenham um papel importante na definição dos desejos e necessidades dos cuidados futuros (28).

#### 4.1.4. Normas Consensuais para os Cuidados Paliativos a Pessoas com PDI

Cada uma das 13 normas, anteriormente apresentadas no subcapítulo A.2.1., revela vários aspetos e intervenções a serem tidos em conta no momento de cuidar da pessoa com PDI com necessidades paliativas. No anexo 2 estão transcritas as descrições de cada uma das normas e pode-se observar como poderão servir de base para o cuidado do enfermeiro (11):

- A norma 2 aborda a comunicação e descreve que os profissionais de saúde têm a responsabilidade de procurar compreender a forma como a pessoa com PDI comunica, incentivando que se exprima da melhor forma possível, quer seja verbal ou não-verbalmente;
- A norma 4 refere-se à avaliação das necessidades da pessoa (de âmbito físico, psicológico, social e espiritual) que devem ser avaliadas, documentadas, atendidas e reavaliadas com frequência. Adicionalmente, devem ser reconhecidas e atendidas quais outras necessidades que possam resultar da PDI;
- A norma 5 aborda a gestão sintomática, enfatizando que os profissionais precisam estar atentos à possibilidade de ofuscamento diagnóstico (situação que acontece quando os sintomas são atribuídos à presença da PDI e não à doença terminal, e, por isso, não são atendidos);
- A norma 7 refere-se ao envolvimento dos familiares, amigos e cuidadores da pessoa com PDI, ressaltando que os profissionais devem respeitar e envolver os cuidadores como parceiros peritos no cuidado à pessoa;
- A norma 10 destaca a preparação para a morte, referindo que assim que se identifica a necessidade de CP é importante envolver a pessoa com PDI no

planeamento de cuidados avançado (sempre que apropriado e desejado por ela), de forma a que os profissionais possam definir um plano de cuidados que antecipe de forma holística as necessidades futuras de tratamento e cuidados;

- A norma 11 aborda o apoio ao luto, destacando que os profissionais devem estar alerta para a possibilidade de reações de luto complicadas, uma vez que a pessoa com PDI apresenta maior risco de luto complicado comparando com a restante população.

Especificamente para quando surgem necessidades paliativas da parte da pessoa com PDI, Tuffrey-Wijne e colaboradores (3) destacam a importância das equipas darem especial atenção às normas 8 (aborda a colaboração entre serviços como aspeto chave para a prestação de cuidados de sucesso, focando a conexão entre a equipa que presta habitualmente apoio à pessoa com PDI e a equipa que presta CP), 12 (refere-se à importância dos profissionais de saúde terem formação sobre as necessidades da pessoa, especificamente sobre a morte, o processo de morrer e os cuidados paliativos para os profissionais dos serviços de apoio à pessoa com PDI, e sobre a PDI para os profissionais dos serviços de CP) e 13 (aborda questões relacionadas com a gestão dos serviços, reforçando que os serviços de apoio à pessoa com PDI devem ter planos estruturados para quando for necessário prestar CP, e que os serviços de CP devem ter planeadas as situações de cuidado a pessoas com PDI olhando para aspetos como o espaço e equipamento adequados, e a equipa e o conhecimento necessários).

Providenciar cuidados de qualidade a pessoas com PDI traz grandes vantagens para os serviços de CP. Seguindo a linha de pensamento de Tuffrey-Wijne e colaboradores (3), os profissionais que são capazes de providenciar bons cuidados a pessoas com este nível de complexidade e desafios têm maior probabilidade de providenciar bons cuidados a todos os doentes, uma vez que as competências necessárias para atingir estas normas são transferíveis. Isto é, a capacidade de, por exemplo, avaliar os sintomas numa pessoa não-verbal com défices intelectuais profundos vai beneficiar todos os doentes que estejam incapazes de comunicar os seus sintomas por razões que não a PDI (3). Este grupo de investigação concluiu que a forma como os CP são providenciados a pessoas

com PDI pode tornar-se uma referência para os serviços de cuidados paliativos em todo o lado (3).

##### **5. Necessidade e pertinência deste estudo**

Após esta revisão teórica sobre a pessoa com PDI e o papel do Enfermeiro na prestação de cuidados paliativos a esta população, apurou-se que se encontram pouco explícitas quais são efetivamente as estratégias de intervenção a serem realizadas pelo enfermeiro. Apesar de existir alguma informação sobre o que se espera da equipa de cuidados paliativos junto da pessoa com PDI, os dados são escassos e não ficou completamente explícito quais as intervenções que são do âmbito da enfermagem e que devem ser realizadas tendo em vista a prestação de cuidados paliativos de qualidade à pessoa com PDI. Assim, o desenvolvimento deste estudo assenta na questão de investigação: quais as estratégias de intervenção existentes na prática dos cuidados paliativos de enfermagem para pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual?

## B. METODOLOGIA

Este capítulo revela todo o processo (sistemático e objetivo) de definição, pesquisa e recolha de dados, de forma a mapear conhecimento e a obter resultados confiáveis e replicáveis. Está dividido nos subcapítulos tipologia de estudo, participantes, procedimentos de colheita de dados, processamento dos dados e considerações éticas.

### 1. Tipologia de Estudo

Após a pesquisa inicial e o estabelecimento do enquadramento teórico, seguiu-se a tomada de decisão sobre qual o tipo de estudo a realizar para se obterem as respostas mais dirigidas e atuais à questão de investigação.

Seguindo a sugestão de Munn e colaboradores (30), considerou-se cuidadosamente as indicações para as diferentes tipologias de estudo e teve-se por base a questão de investigação para se decidir que tipo de estudo teria mais pertinência. Numa primeira fase a decisão deveria recair na RSL ou na *scoping review*. Segundo estes investigadores, se a questão de investigação remete para a viabilidade, adequação, significância ou efetividade de um determinado tratamento ou prática, deve-se optar por uma RSL (30); por outro lado, se os autores do estudo pretendem identificar e mapear determinadas características ou conceitos, a *scoping review* será a mais indicada (30).

Assim, esta dissertação usa *scoping review* como tipologia de estudo.

Uma *scoping review* é um processo de investigação que procura inquirir e revelar o conhecimento existente na literatura que foca um determinado tópico (o chamado estado da arte) e que providencia uma ideia clara sobre que e quanta informação está disponível (31). É uma estrutura, publicada em 2005, que foi desenvolvida por Hilary Arskey e Lisa O'Malley (32), e mais tarde, em 2010, foi alargada por Danielle Levac, Heather Colquhoun e Kelly O'Brien (33). O Joanna Briggs Institute (JBI), uma organização internacional que desenvolve evidência com o intuito de melhorar a prática e os resultados em saúde, consolidou este processo em 2015 e foi a partir das suas orientações (34) que esta *scoping review* foi concretizada.

Tanto Munn (30) como Verdejo (35) e respetivos colaboradores exploraram alguns dos possíveis objetivos da realização de uma *scoping review*, reforçando que todos

partilham do objetivo máximo que é identificar e mapear a evidência disponível sobre uma temática específica:

1. Identificar os tipos de evidência disponível numa determinada área.
2. Como precursor de uma revisão sistemática da literatura.
3. Resumir e divulgar os resultados da evidência disponível.
4. Identificar e analisar as lacunas no conhecimento disponível.
5. Clarificar conceitos e definições presentes na literatura.
6. Avaliar como é realizada a pesquisa numa determinada área/tema.
7. Identificar as características principais ou fatores relacionados com um conceito específico.

Os autores continuam referindo que o objetivo geral de uma *scoping review* pode combinar dois ou mais dos aspetos acima mencionados (35). Assim, nesta dissertação, pode-se definir que teve por base os pontos 3 e 4: é um estudo que procurará divulgar os principais dados que respondem à questão de investigação e que, em simultâneo, permitirá identificar as lacunas e incentivar ao desenvolvimento científico de intervenções realizadas pelos enfermeiros a pessoas com PDI com necessidade de cuidados paliativos.

Apesar de se identificar que a *scoping review* não visa produzir resultados criticamente avaliados e sintetizados para uma questão específica, mas sim fornecer uma visão mais ampla das evidências (30), e não esquecendo que a questão de investigação desta dissertação visa identificar dados emergentes sobre um tema que ainda parece ser incerto (30), nesta dissertação opta-se por apostar na procura da evidência o mais forte, robusta e testada possível (e não somente teorizada) pelo que se decidiu desenvolver uma *scoping review* com afunilamento para estudos originais/primários. Apesar de se conhecerem os riscos associados ao afunilamento e consequente possibilidade de se encontrarem (neste caso específico) poucas estratégias focadas na prática de enfermagem, revelou-se importante para a autora desta dissertação encontrar o máximo de informação testada e de qualidade, dado o contexto onde exerce a sua profissão atualmente. Este afunilamento não desvirtua a essência da *scoping review*, uma vez que continua a ser um estudo que procura mapear a evidência disponível (30),

em contraste com a definição da qualidade dessa mesma evidência, que seria o âmbito de uma RSL (30). O que se procura, neste caso, é identificar a natureza e a diversidade das intervenções realizadas por enfermeiros e não especificamente sobre a efetividade das mesmas (34).

Tendo em conta todos os dados referidos, fica definido como objetivo para esta *scoping review*: identificar as estratégias de intervenção existentes na prática dos cuidados paliativos de enfermagem para pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual.

## **2. Critérios de Inclusão**

Os critérios de inclusão funcionam como um guia tanto para os próprios autores, para que saibam como basear as suas decisões sobre que fontes incluir na *scoping review*, como para os leitores, para que compreendam o que está a ser proposto (34).

Recordando a questão de investigação – quais as estratégias de intervenção existentes na prática dos cuidados paliativos de enfermagem para pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual? – esclarece-se sobre os elementos que permitem a estruturação dos critérios de inclusão, uma vez que, segundo Peters e colaboradores (34), os elementos PCC (População, Conceito e Contexto) dão suporte à definição e esclarecimento dos critérios de inclusão e exclusão, que devem ser definidos com clareza e detalhe.

### 2.1. Participantes

Define-se então a **População** como as pessoas adultas com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual e a experienciar necessidades de acompanhamento paliativo.

Tendo em conta este aspeto, afinam-se os critérios de inclusão, relativos à população, para:

- 1) Adultos com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual;
- 2) Pessoas com necessidades de acompanhamento em Cuidados Paliativos.

Por sua vez, os critérios de exclusão omitem:

- 1) Pessoas com doenças neurodegenerativas (como por exemplo Demência ou Esclerose) ou doença psiquiátrica, como primeiro diagnóstico/diagnóstico principal;
- 2) Pessoas com outras perturbações do neurodesenvolvimento (como Perturbação do Espectro do Autismo, Perturbação do Défice de Atenção e Hiperatividade, Síndrome de X-frágil ou Síndrome de Down);
- 3) Pessoas até aos 18 anos;
- 4) Pessoas com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual, sem necessidades paliativas e/ou de acompanhamento em fim de vida.

## 2.2. Conceito

Define-se o **Conceito** como as estratégias de intervenção em enfermagem.

Desta forma, afunilam-se os critérios de inclusão, relativos ao conceito, para:

- 1) Intervenções e práticas de enfermagem em cuidados paliativos;
- 2) Estratégias de intervenção legalmente passíveis de ser realizadas por enfermeiro.

Por outro lado, os critérios de exclusão omitem:

- 1) Cuidados prestados exclusivamente por outras categorias profissionais.

## 2.3. Contexto

Define-se o **Contexto** como os cuidados paliativos realizados nos seus vários contextos (internamento e comunidade, entre outros), sem exclusividade para unidades de cuidados paliativos.

Observando os exemplos dados por Peters e colaboradores (34), a “população” e o “conceito” nesta questão estão claramente definidos, enquanto que o “contexto” é relativamente ‘aberto’ no sentido em que abrange vários settings (contextos de prestação) de cuidados paliativos e não delimita para um específico, confirmando-se a pertinência da realização desta *scoping review*.

Assim, afunilam-se os critérios de inclusão, relativos ao contexto, para:

- 1) Práticas em cuidados paliativos, em contexto de internamento, comunidade ou outros contextos terapêuticos, dirigidos a pessoas com PDI.

Quanto aos critérios de exclusão, foram definidos os seguintes:

- 1) Práticas em contextos onde não se implementaram ações paliativas ou não se prestaram cuidados paliativos a pessoas com PDI.

#### 2.4. Características dos estudos

Outro aspeto relacionado com os critérios de inclusão é a origem da evidência. Os tipos de fontes de evidência podem incluir qualquer tipo de literatura existente, desde que responda ao propósito da *scoping review*, pelo que as fontes de informação podem ser ‘abertas’ ou mais limitadas conforme o objetivo (e desejo) dos autores (34). No caso desta dissertação, e como anteriormente referido, foi desejo da autora limitar as fontes de informação a estudos de investigação primária, pelo que são somente incluídos este tipo de artigos (tanto quantitativos como qualitativos) e são excluídas outras formas de informação (como revisões da literatura e artigos de opinião).

Segundo as recomendações de Peters e colaboradores (34), a língua de redação do artigo não deveria ser restrição para a sua inclusão na revisão. Não obstante, neste caso, ficou definido que apenas seriam incluídos artigos cuja língua fosse de conhecimento dos revisores. Os motivos são 1) redução da necessidade de recorrer tradução em plataformas online, correndo o risco de desvirtuar a informação do artigo, 2) gestão de questões monetárias, não sendo possível recorrer a tradutores profissionais para traduzir os artigos em questão, e 3) organização e gestão do tempo investido na concretização da *scoping*. Foram por isso incluídos artigos cujos idiomas de redação fossem português, inglês e espanhol.

Assim, afunilam-se os critérios de inclusão para os seguintes aspetos:

- 1) Estudos e artigos de evidência primária/investigação original;
- 2) Idioma de redação do artigo: Português, Inglês ou Espanhol.

Quanto aos critérios de exclusão, foram definidos os seguintes:

- 1) Artigos que expressem investigação não primária (como revisões sistemáticas da literatura ou *scoping reviews*);

2) Artigos cuja tradução para inglês, português ou espanhol não foi disponibilizada/identificada.

### 3. Procedimentos de colheita de dados

Seguindo as recomendações sugeridas pela JBI (34), deve ser seguida uma estratégia de pesquisa composta por três passos. O primeiro passo corresponde a uma pesquisa inicial, limitada, em pelo menos duas bases de dados relevantes sobre o tópico. Esta primeira pesquisa é sucedida de uma análise aos termos e palavras-chave que surgem no título e no resumo e aos descritores que acompanham os artigos. O segundo passo acontece com uma segunda pesquisa em todas as bases de dados incluídas, usando todos os termos identificados (34). O terceiro passo condiz com a análise da lista de referências das fontes e artigos pesquisados e/ou incluídos na *scoping review* (34).

No caso desta *scoping review*, após uma pesquisa inicial para se apurarem os termos de pesquisa/palavras-chave, foi realizada a pesquisa de maior escala em bases de dados com relevo para a temática em estudo. Assim, entre os dias 14 e 20 de dezembro de 2022 foram realizadas pesquisas nas bases de dados CINAHL, Pubmed, Web of Science Core Collection e Scopus.

Os termos de pesquisa utilizados, transversais a todas as bases de dados, foram os seguintes:

<u>População</u>	<u>Contexto</u>
Development Deviation*	End-Of-Life
Development Disorder	Hospice and Palliative Care Nursing
Developmental Disabilit*	Hospice Care
Developmental Disabilities	Hospice Nursing
Disabled Persons	Palliative Care
Handicapped	Palliative Medicine
Idiocy	Palliative Nursing
Intellectual Development Disorder	Palliative Supportive Care
Intellectual Disabilit*	Palliative Therapy
Intellectual Disability	Palliative Treatment
Mental Deficienc*	Terminal Care
Mental Disabilit*	
Mental Retardation	

Mentally Disabled
Mentally Handicapped
Mentally Retarded
People with Disabilit*
Persons with Disabilit*
Persons with Mental Disabilities
Physically Challenged
Physically Disabled
Physically Handicapped

A construção da sintaxe de pesquisa aconteceu com as palavras-chave relacionadas com os elementos População e Contexto, todas identificáveis no título e/ou no resumo. Dada a aparente escassez de evidência sobre estratégias de intervenção em enfermagem que foi encontrada na revisão de literatura geral, foi opção da autora desta scope analisar o elemento Conceito no texto integral. Entre os termos de pesquisa da População foi colocado 'OR' e o mesmo aconteceu entre os termos do Contexto; a união destes dois grupos de palavras de pesquisa foi feita com a colocação de 'AND'. Desta forma, em cada base de dados foi construída uma sintaxe e todas elas se encontram explanadas no apêndice 1. A título de exemplo, a sintaxe usada para a pesquisa na base de dados Pubmed ficou da seguinte forma:

```

((((((((((((((((((((Intellectual Disability[MeSH Terms]) OR (Developmental Disabilities[MeSH Terms])) OR (Persons with Mental Disabilities[MeSH Terms])) OR (Disabled Persons[MeSH Terms])) OR (Development Deviation*[Title/Abstract])) OR (Development Disorder[Title/Abstract])) OR (Developmental Disabilit*[Title/Abstract])) OR (Disabled Persons[Title/Abstract])) OR (Handicapped[Title/Abstract])) OR (Idiocy[Title/Abstract])) OR (Intellectual Development Disorder[Title/Abstract])) OR (Intellectual Disabilit*[Title/Abstract])) OR (Mental Deficienc*[Title/Abstract])) OR (Mental Disabilit*[Title/Abstract])) OR (Mental Retardation[Title/Abstract])) OR (Mentally Disabled[Title/Abstract])) OR (Mentally Handicapped[Title/Abstract])) OR (Mentally Retarded[Title/Abstract])) OR (People with Disabilit*[Title/Abstract])) OR (Persons with Disabilit*[Title/Abstract])) OR (Physically Challenged[Title/Abstract])) OR (Physically Disabled[Title/Abstract])) OR (Physically Handicapped[Title/Abstract])) AND (((((((((((((((((((Palliative Care[MeSH Terms]) OR (Palliative Medicine[MeSH Terms])) OR (Hospice and Palliative Care Nursing[MeSH Terms])) OR (Hospice Care[MeSH Terms])) OR (Terminal Care[MeSH Terms])) OR (End of Life[Title/Abstract])) OR (Palliative Care[Title/Abstract])) OR (Palliative Treatment[Title/Abstract])) OR (Palliative Therapy[Title/Abstract])) OR (Palliative Supportive Care[Title/Abstract])) OR (Palliative Medicine[Title/Abstract])) OR (Hospice[Title/Abstract] AND Palliative Care Nursing[Title/Abstract])) OR (Palliative Nursing[Title/Abstract])) OR (Hospice Nursing[Title/Abstract])) OR (Hospice Care[Title/Abstract])) OR (Terminal Care[Title/Abstract])) OR (End-Of-Life[Title/Abstract]))

```

Não foram aplicados filtros temporais, ficando incluídos na pesquisa todos os artigos publicados independentemente da sua data de publicação.

Para demonstrar todo o processo de elegibilidade dos artigos incluídos, envolvendo a sua identificação e análise, fez-se uso da figura PRISMA (36) (figura 1).

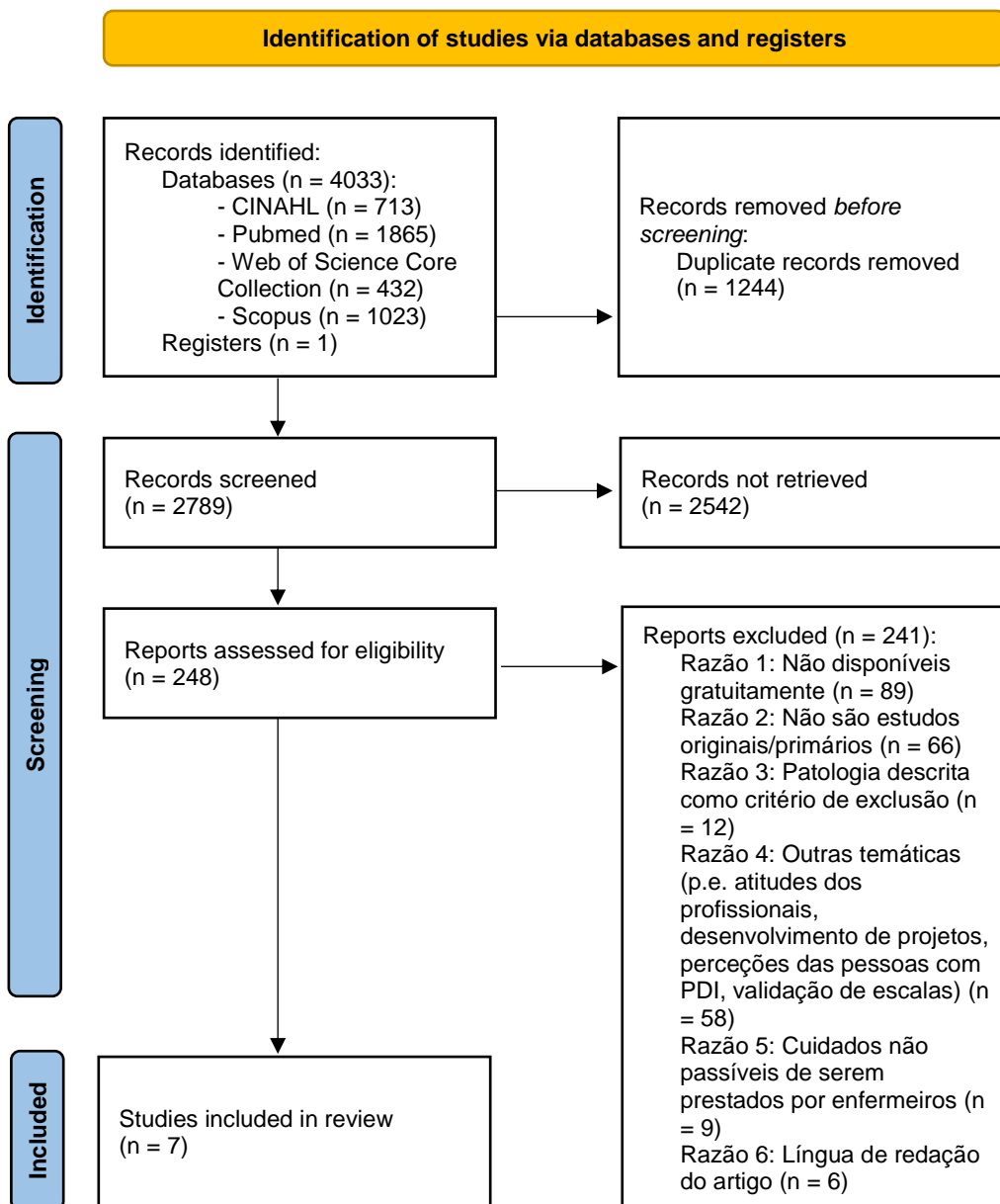


Figura 1: Diagrama sobre processo de elegibilidade dos artigos

Foram encontrados 4033 artigos nas bases de dados e recorreu-se ao software Rayyan para gestão dos resultados da pesquisa. Após remoção dos duplicados (1244 artigos),

ficaram 2789 para análise de título e resumo. Com a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram excluídos 2542 artigos e prosseguiram para análise do texto integral 247 artigos. Em paralelo à análise do texto integral foram analisadas as referências bibliográficas (conforme sugerido pela JBI (34) como terceiro passo da pesquisa), e daí surgiu mais 1 artigo que foi incluído para análise do texto integral.

Dos 248 analisados, foram excluídos 241 pelas seguintes razões:

- a. Indisponibilidade nas bases de dados e motores de busca e/ou não gratuitos = 89 artigos;
- b. Estudos de investigação não primária/original, como revisões sistemáticas da literatura, *scoping reviews*, artigos de opinião, fact-sheets e capítulos de livros = 66 documentos;
- c. População com situações sintomatológicas consideradas critério de exclusão (como patologias neurodegenerativas ou psiquiátricas como doença primária, outras perturbações do neurodesenvolvimento que não a PDI, ou ausência de necessidade de acompanhamento por equipas de cuidados paliativos) = 12 artigos;
- d. Artigos onde são abordadas outras temáticas que não abrangem especificamente as estratégias de intervenção em enfermagem (p.e. atitudes, experiências e perceções dos profissionais de saúde, artigos que refletem o desenvolvimento de projetos multidisciplinares, perceções das pessoas com PDI, validação de instrumentos de avaliação, entre outros) = 58 artigos;
- e. Estudos cuja investigação incide especificamente sobre cuidados de saúde que não podem ser prestados por enfermeiros = 9 documentos;
- f. Língua de redação do artigo não coincidia com os critérios de inclusão = 6 artigos.

Após o processo de elegibilidade, ficaram então incluídos para esta *scoping review* 7 artigos.

Com o objetivo de minimizar o risco de viés, a pesquisa e seleção dos estudos incluídos foram realizadas por dois revisores, ambos enfermeiros e com formação e/ou experiência na área de cuidados paliativos, de forma independente e paralela. Seguindo as recomendações da JBI (34), planeou-se consultar um terceiro revisor (também ele

enfermeiro e com conhecimentos em enfermagem de cuidados paliativos) caso não resultasse consenso entre os dois primeiros revisores sobre alguma discordância, por forma a definir os artigos finais a incluir. Não foi necessário recorrer a este terceiro elemento, e toda a seleção decorreu entre os dois revisores inicialmente definidos, chegando-se a consenso mesmo nos artigos onde se notaram discordâncias.

#### **4. Processamento dos dados**

Seguindo as recomendações da JBI, esta é uma etapa da *scoping review* que permite construir um sumário lógico e descritivo dos resultados retirados dos artigos elegíveis e que se alinham com a questão de investigação e os objetivos da scope (34). Com este aspeto em mente e continuando com as sugestões da JBI, construiu-se uma tabela com os seguintes aspetos incluídos:

- Título do artigo
- Autores
- Ano de publicação
- País de origem onde foi publicado o estudo
- Objetivos
- População
- Contexto
- Desenho do estudo
- Intervenções descritas e principais conclusões

As tabelas preenchidas com os dados relevantes extraídos dos artigos encontram-se nos apêndices 2 e 3.

Estas evidências foram depois analisadas seguindo as indicações da JBI (34) e estão exploradas no próximo capítulo. Importa ressaltar que o objetivo de uma *scoping review* é extrair e mapear resultados e não procurar avaliar a certeza desses mesmos resultados (34). No entanto, é permitido que se efetue alguma análise mais profunda se a questão de investigação o permitir e os autores assim o escolherem (34). Em última análise, a finalidade da *scoping review* é identificar, caracterizar e resumir a evidência existente

sobre um determinado tópico, incluindo identificar lacunas na investigação existente (34).

## **5. Considerações éticas**

As revisões de literatura e investigação influenciam bastante as pesquisas, práticas, políticas e percepções públicas futuras (37). Com efeito, qualquer que seja o formato da revisão da literatura visa contribuir para o “estado da arte” (38).

Especificamente relacionado com esta tipologia de estudo, quaisquer resultados de pesquisa estão inerentemente influenciados pela subjetividade associada às várias camadas de interpretação, seleção e representação que acontecem ao longo do protocolo (37). De facto, e contrariamente à investigação primária, as revisões de literatura não precisam de se preocupar com os dilemas éticos associados ao acesso a informação privada dos participantes, uma vez que são tendencialmente desenvolvidas a partir de documentos disponíveis publicamente (37). As considerações éticas das revisões passam muito pela forma como as perspectivas de diferentes grupos/populações são incluídas ou censuradas (37) e é papel do investigador da revisão selecionar, interpretar e representar a evidência o mais fiel aos estudos originais, tendo a obrigação de declarar de forma clara e otimizada as subjetividades e suposições associadas aos resultados analisados (37).

O investigador precisa igualmente de analisar dois aspetos que se autoinfluenciam: a forma como ele influencia a pesquisa e a forma como a pesquisa o influencia a ele, alterando o seu pensamento e posicionamento ao longo da investigação (37). É adotando este estado de constante autoanálise que se pode contribuir para a diminuição de potenciais vieses, se honram as representações dos participantes dos estudos primários e se potenciam as aprendizagens das pessoas que vão usufruir do conhecimento disponível na revisão (37).

Conforme nos diz Nunes (38), “a realização de um trabalho académico numa instituição tem de estar devidamente autorizado” (p.14) e nessa sequência foi apresentado e aprovado previamente este projeto ao Conselho Científico do Instituto de Ciências da

Saúde, atual Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa.

Olhando para todos os aspetos referidos ao longo deste capítulo, a autora e os revisores desta *scoping review* assumem que se comprometeram a:

- Transmitir os dados da forma mais clara, objetiva e íntegra possível, de forma a honrar as informações partilhadas pelos participantes dos vários estudos;
- Recolher e analisar os resultados da pesquisa com isenção de juízos de valor e manutenção do anonimato e da confidencialidade de dados relativos à população;
- Concretizar todo este trabalho mantendo por base os princípios éticos da beneficência, justiça, não maleficência e autonomia que se esperam ter sido proporcionados aos participantes dos estudos primários;
- Contribuir para o estado da arte através do mapeamento de conhecimento sobre este tópico específico de forma original, autêntica e honesta;
- Confirmar a ausência de conflitos de interesse ao longo de toda a *scoping review*.

## C. RESULTADOS

Recordando a informação organizada nas tabelas relativas aos dados extraídos dos artigos selecionados, apresentadas nos apêndices 2 e 3, este capítulo apresentará as evidências analisadas e coletadas, seguindo as sugestões da JBI (34). Está dividido nos subcapítulos Publicações e Desenho dos Estudos, Participantes e Contexto, e Conceito e Estratégias de Intervenção.

### 1. Publicações e Desenho dos Estudos

Após o processo de elegibilidade exposto no capítulo Metodologia, foram incluídos nesta *scoping review* sete artigos, identificados como A1 (39), A2 (40), A3 (41), A4 (42), A5 (43), A6 (44) e A7 (45).

As datas de publicação variam entre 2014 e 2019, conforme demonstrado na figura 2: tanto em 2014 como em 2015 foram publicados dois artigos, nos restantes anos apenas se identificou um artigo e nenhuma das publicações incluídas data de 2017.

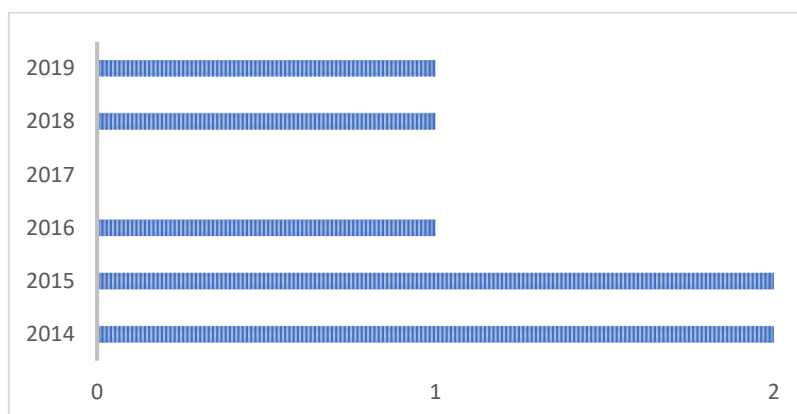


Figura 2: Número de publicações por ano civil

É dos países do norte da Europa que se encontraram mais publicações, com os Países Baixos a contabilizar três publicações, a Irlanda a contabilizar duas publicações e o Reino Unido equiparado à Austrália com a publicação de um estudo. A tabela 1 sintetiza estes dados.

Tabela 1: Número de publicações por país

País	Número de publicações	Artigos
Países Baixos	3	A3   A4   A7
Irlanda	2	A5   A6

Austrália	1	A1
Reino Unido	1	A2

Em relação ao desenho de estudo, todos os estudos são primários, isto é, são investigações originais. Caracterizando ao nível da forma como foram desenhados, tanto o estudo quantitativo como o de método misto são descritivos (A2 e A5), sendo os restantes cinco estudos exploratórios. Foram encontrados mais estudos qualitativos e exploratórios do que quantitativos, e todos são retrospectivos (tabela 2).

Tabela 2: Tipo de desenho de estudo

Desenho do estudo	Nº de artigos	Artigos	Total
<b>Tipo de estudo segundo o <u>método de pesquisa</u></b>			
Quantitativo	1	A5	7
Qualitativo	5	A1   A3   A4   A6   A7	
Método misto	1	A2	
<b>Tipo de estudo segundo o <u>carácter</u></b>			
Exploratório	5	A1   A3   A4   A6   A7	7
Descritivo	2	A2   A7	
Analítico/explicativo	0	---	
<b>Tipo de estudo segundo a <u>intervenção</u></b>			
Observacional	7	A1   A2   A3   A4   A5   A6   A7	7
Intervencional/Experimental	0	---	
<b>Tipo de estudo segundo a <u>direção temporal</u></b>			
Retrospectivo	7	A1   A2   A3   A4   A5   A6   A7	7
Prospetivo	0	---	

## 2. Participantes e Contexto

Considerando que os participantes desta scoping review são as pessoas adultas com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual e a experienciar necessidades de acompanhamento paliativo, ressalvamos os seguintes achados:

- a. Todos os artigos focam a pessoa com PDI e as suas necessidades paliativas;
- b. Dos sete artigos, apenas um (A7) inclui como fonte principal de obtenção de informação (isto é, como participantes) pessoas adultas com PDI, para além dos

profissionais de saúde. Cinco artigos (A1, A2, A3, A5, A6) recorreram somente a profissionais de saúde para obter dados sobre a temática em estudo, sendo que dois artigos (A4 e A7) incluíram também familiares de pessoas com PDI (tabela 3).

Tabela 3: Fonte de informação dos artigos selecionados

Artigo	Fonte de informação		
	Pessoas com PDI	Profissionais de saúde	Familiares
A1		X	
A2		X	
A3		X	
A4		X	X
A5		X	
A6		X	
A7	X	X	X

- c. Todas as pessoas com PDI incluídas como participantes no artigo 7 são adultas (n=5). Nos restantes artigos as pessoas com PDI são o foco dos cuidados prestados, mas não são incluídas como fonte principal de obtenção de informação;
- d. A pessoa com PDI e as suas necessidades paliativas são descritas da seguinte forma:
- A1: Pessoas com PDI nos últimos dias a meses de vida [“direct care of people over 18 years with na intellectual disability at the end of life... from the days before death to months of deteriorating health”, p.3];
  - A2: Pessoas com PDI com necessidades de cuidados de final de vida [“end-of-life care to adults with intellectual disabilities”, p.1214];
  - A3: Pessoas com PDI que participaram no seu processo de tomada de decisão em final de vida e que faleceram no ano que antecedeu a recolha de dados para o estudo [“people with ID (...) died in the past year (excluding sudden deaths), (...) the death occurred after a process of end-of-life decision-making”, p.295];
  - A4: Pessoas com PDI no final da sua vida [“person with ID at the end of life”, p.2], especificando estas pessoas (n=12) como seis homens e seis mulheres com diferentes graus de severidade de PDI (quatro pessoas com PDI ligeiro, quatro com moderado e quatro com severo/profundo), tendo a causa de morte sido cancro (n=6), demência (n=2), doença metabólica (n=2), falência cardíaca (n=1)

ou síndrome de fragilidade (n=1), e as idades de falecimento variado entre os 13 e os 74 anos. Estas pessoas não fizeram parte da amostra do estudo, mas sim foram alvo de cuidados por parte dos profissionais incluídos na amostra;

- A5: Pessoas com PDI e necessidades paliativas e de cuidados de final de vida [“person with intellectual disability and palliative care/end-of-life care needs”, p.26], acrescentando que se incluíram pessoas com os diversos graus de PDI (leve ou moderada [68.2%], severa [28.2%] e profunda [3.6%]), e se especificaram como necessidades paliativas (que motivaram a referência para a equipa comunitária): a) suporte e apoio (providenciar informação e apoio à família, providenciar apoio e aconselhamento à equipa, estabelecer e coordenar serviços, e assistir na organização de um espaço de cuidados no domicílio); b) cuidados de enfermagem (gerir e cuidar de sintomas, consultoria dentro da equipa, aconselhamento sobre cuidados à pele, avaliação da pessoa com PDI, e gestão nutricional e dietética); e c) cuidados de fim de vida (providenciar cuidados de enfermagem no domicílio, apoiar as escolhas da pessoa e da família, providenciar cuidados paliativos, referenciar para unidades de cuidados paliativos, e gerir num todo os cuidados no fim de vida);
- A6: Pessoas com PDI que receberam cuidados paliativos [“palliative care to people with intellectual disabilities”, p.2];
- A7: Pessoas com PDI moderada em fase paliativa [“people with moderate intellectual disabilities (...) in the palliative phase or (...) recently died after a period of illness”, p.2]. As cinco pessoas com PDI que participaram neste estudo foram selecionadas por corresponderem aos critérios de compreenderem o conceito de morte e de morrer, por terem experiência em estar seriamente doentes e por terem mais de 18 anos [“(a) having an understanding of the concept of death and dying; (b) having previous experience with being seriously ill and/or being hospitalized themselves; and (c) being at least 18 years old.”, p.2]. Esta amostra foi composta por dois homens e três mulheres, todos com PDI moderada e com idades compreendidas entre os 40 e os 83 anos (média de 71 anos).

Sobre os contextos de cuidados onde foram realizados os estudos descritos nos artigos, identifica-se uma grande diversidade nos locais que prestam cuidados paliativos a pessoas com PDI. Estes contextos incluem desde somente um tipo de estrutura de cuidado (A3, A4, A5 e A7) a múltiplos serviços diferentes (A1, A2 e A6). Importa ressaltar que cada país tem uma terminologia própria para identificar diferentes contextos de cuidado e que tal torna desafiante traduzir e fazer corresponder as diferentes formas de identificação de um serviço/equipa de cuidados. De um modo mais detalhado, contabilizam-se os seguintes contextos:

- Unidades residenciais para pessoas com PDI (A3, A4 e A7);
- Serviços comunitários (A5);
- Equipa de apoio comunitário em cuidados paliativos, equipa de enfermagem comunitária, unidades residenciais para pessoas com PDI de apoio ligeiro e elevado e hospital público (A1);
- Cuidados de saúde primários e secundários, unidades residenciais para pessoas com PDI, e serviços de cuidados paliativos dirigidos a pessoas com perturbações intelectuais (A2);
- Um serviço de CP e três serviços dirigidos a pessoas com PDI (A6).

### **3. Conceito e Estratégias de Intervenção de Enfermagem**

Analisando os artigos incluídos nesta *scoping review*, compreendeu-se que as principais intervenções de cada estudo eram:

- A1: Cuidado centrado na pessoa;
- A2: Parceria entre serviços de CP e serviços para pessoas com PDI;
- A3: Papel do enfermeiro nas tomadas de decisão em fim de vida;
- A4: Ajuste nos cuidados prestados na aproximação do final de vida;
- A5: Cuidados prestados em contexto comunitário;
- A6: Relação terapêutica entre o profissional de saúde e a pessoa com PDI;
- A7: Planeamento Avançado de Cuidados.

Organizando os dados recolhidos, encontraram-se estratégias de intervenção que podem ser agregadas em 3 temas: 1) Relação Terapêutica e Comunicação, 2) Prestação

e Gestão de Cuidados, e 3) Trabalho em Equipa. Um quarto tema, Formação e Educação, foi desenvolvido por ser transversal a todos os restantes, embora não tenha sido referido em todos os artigos.

Todas as intervenções identificadas são ou realizadas por enfermeiros (A3 e A5) ou passíveis de serem realizadas por enfermeiros (A1, A2, A4, A6 e A7) (assim avaliado após comparação com as competências descritas pelo Regulamento n.º 188/2015), e a elas serão anexadas citações dos artigos que as suportam (tabela 4).

Tabela 4: Estratégias de intervenção, organizadas por temas

<b>Tema 1: Relação Terapêutica e Comunicação</b>		
Estabelecer uma relação com a pessoa com PDI.	Conhecer a pessoa com PDI.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “having a complete picture of the patient” (A3, p.299)</li> <li>- “knowing the person/client” (A5, p.27)</li> <li>- “knowing the individual service user” (A6, p.433)</li> <li>- “good knowledge of the person with intellectual disabilities” (A7, p.163)</li> </ul>
	Desenvolver uma relação de confiança com a pessoa com PDI.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “being there and making more time available to be close to the ill person” (A4, p.5)</li> <li>- “building a relationship (...) building trust of the client” (A5, p.28)</li> <li>- “while trust can be built in a number of ways, intellectual disability staff emphasized the importance of time to this process” (A6, p.432)</li> <li>- “form authentic relationships with people with intellectual disabilities” (A6, p.434)</li> </ul>
Comunicar de modo ajustado às capacidades e necessidades da pessoa com PDI.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “look for non-verbal cues”, “employ communication aids and electronic devices where appropriate” (A1, p.11)</li> <li>- “understand individual communication pattern, responses and behaviours” (A5, p.30)</li> <li>- “know the service user as a person and understand their typical responses to situations”, “engage in direct communication with the person with intellectual disability” (A6, p.433)</li> <li>- “clearly and realistically explain possible future scenarios for care and the treatment options to relatives and/or the person with intellectual disabilities, taking the latter’s level of cognitive functioning into account” (A7, p.167)</li> </ul>	
Gerir as próprias emoções.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “balancing involvement and distance” (A3, p.297)</li> <li>- “interweaving of the emotional and professional involvement”, “reflect on own emotions” (A4, p.5)</li> </ul>	
<b>Tema 2: Prestação e Gestão de Cuidados</b>		
Centrar os cuidados na pessoa com PDI.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “Shift paradigm from «only treating cancer»”, “ensure plans are person-centred” (A1, p.11)</li> <li>- “institute palliative care plans”, “institute advanced care plans”, “evaluate and update care plans” (A1, p.11)</li> <li>- “stand up for their patients and give their own opinion” (A3, p.299)</li> </ul>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “set aside own preferences and model what that person stands for in their life, and adjust care according to their goals and needs”, “connect to the individual in order to be able to reflect the wishes of the person with intellectual disabilities” (A7, p.164)</li> </ul>				
<p>Estimular o planeamento avançado dos cuidados.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “involve the person with intellectual disability in end-of-life planning (e.g. «when I die» plans)”, “pre-plan funerals” (A1, p.11)</li> <li>- “ensure good experiences of the dying process by including members of the person’s network in palliative care and funeral arrangements” (A1, p.12)</li> <li>- “avoid assumptions about what the person wants”, “avoid assumptions about the «best» place of care”, “attempt to identify the person’s wishes and preferences” (A1, p.11)</li> <li>- “create opportunities for choice and include the person in decision-making” (A1, p.13)</li> <li>- “involve the person with intellectual disabilities in the ACP process appropriately” (A7, p.4)</li> <li>- “adapt the ACP process to suit the level of understanding and experiences of the person with intellectual disabilities” (A7, p.5)</li> <li>- “proactively inform everyone who is involved about the current situation and be realistic when discussing ACP, for example, about treatment options for future care” (A7, p.7)</li> <li>- “approaching ACP gently and sensitively, with attention to personal and emotional support if needed” (A7, p.7)</li> </ul>				
<p>Priorizar cuidados individualizados e de acordo com as necessidades da pessoa com PDI.</p>	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="544 965 783 1541"> <p>Avaliar as necessidades da pessoa com PDI.</p> </td> <td data-bbox="783 965 1367 1541"> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “prioritize pain management”, “routine use of disability-oriented pain and symptom assessment tools”, “document fluctuating symptoms and needs” (A1, p.11)</li> <li>- “identify religious or spiritual beliefs and incorporate into planning” (A1, p.11)</li> <li>- “assess and meet the palliative care physical needs of people with intellectual disability and the dynamics of the family or those who matter to the person” (A2, p.1216)</li> <li>- “holistic assessment and care such as spiritual and emotional needs” (A2, p.1216)</li> <li>- “continuous search for a new balance between offering activities and taking over from the person with ID [intellectual disability]” (A4, p.4)</li> <li>- “unravel their real needs and questions”, “unravelling the real needs and distress” (A4, p.8)</li> <li>- “monitor the changing behaviour of the person with intellectual disabilities” (A7, p.167)</li> </ul> </td> </tr> <tr> <td data-bbox="544 1541 783 1919"> <p>Prestar cuidados personalizados à pessoa com PDI.</p> </td> <td data-bbox="783 1541 1367 1919"> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “ensuring comfort, dignity and safety”, “create familiarity and comfort in the home setting”, “pay attention to nutrition, manual handling and positioning” (A1, p.11)</li> <li>- “detect their gradual deterioration” (A3, p.299)</li> <li>- “put the emphasis on paying more loving attention to the person with ID [intellectual disability] and providing comfort care, such as holding hands, giving massages, offering favorite foods, listening to favorite music, having reassuring talks, or undertaking small favorite activities such as blowing bubbles or watching football” (A4, p.4)</li> </ul> </td> </tr> </table>	<p>Avaliar as necessidades da pessoa com PDI.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “prioritize pain management”, “routine use of disability-oriented pain and symptom assessment tools”, “document fluctuating symptoms and needs” (A1, p.11)</li> <li>- “identify religious or spiritual beliefs and incorporate into planning” (A1, p.11)</li> <li>- “assess and meet the palliative care physical needs of people with intellectual disability and the dynamics of the family or those who matter to the person” (A2, p.1216)</li> <li>- “holistic assessment and care such as spiritual and emotional needs” (A2, p.1216)</li> <li>- “continuous search for a new balance between offering activities and taking over from the person with ID [intellectual disability]” (A4, p.4)</li> <li>- “unravel their real needs and questions”, “unravelling the real needs and distress” (A4, p.8)</li> <li>- “monitor the changing behaviour of the person with intellectual disabilities” (A7, p.167)</li> </ul>	<p>Prestar cuidados personalizados à pessoa com PDI.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “ensuring comfort, dignity and safety”, “create familiarity and comfort in the home setting”, “pay attention to nutrition, manual handling and positioning” (A1, p.11)</li> <li>- “detect their gradual deterioration” (A3, p.299)</li> <li>- “put the emphasis on paying more loving attention to the person with ID [intellectual disability] and providing comfort care, such as holding hands, giving massages, offering favorite foods, listening to favorite music, having reassuring talks, or undertaking small favorite activities such as blowing bubbles or watching football” (A4, p.4)</li> </ul>
<p>Avaliar as necessidades da pessoa com PDI.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “prioritize pain management”, “routine use of disability-oriented pain and symptom assessment tools”, “document fluctuating symptoms and needs” (A1, p.11)</li> <li>- “identify religious or spiritual beliefs and incorporate into planning” (A1, p.11)</li> <li>- “assess and meet the palliative care physical needs of people with intellectual disability and the dynamics of the family or those who matter to the person” (A2, p.1216)</li> <li>- “holistic assessment and care such as spiritual and emotional needs” (A2, p.1216)</li> <li>- “continuous search for a new balance between offering activities and taking over from the person with ID [intellectual disability]” (A4, p.4)</li> <li>- “unravel their real needs and questions”, “unravelling the real needs and distress” (A4, p.8)</li> <li>- “monitor the changing behaviour of the person with intellectual disabilities” (A7, p.167)</li> </ul>				
<p>Prestar cuidados personalizados à pessoa com PDI.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “ensuring comfort, dignity and safety”, “create familiarity and comfort in the home setting”, “pay attention to nutrition, manual handling and positioning” (A1, p.11)</li> <li>- “detect their gradual deterioration” (A3, p.299)</li> <li>- “put the emphasis on paying more loving attention to the person with ID [intellectual disability] and providing comfort care, such as holding hands, giving massages, offering favorite foods, listening to favorite music, having reassuring talks, or undertaking small favorite activities such as blowing bubbles or watching football” (A4, p.4)</li> </ul>				

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “shift to a different care approach”, “reducing time taken showering, washing in a bath chair and offering favorite foods in a liquid form” (A4, p.4)</li> <li>- “nursing care”, “practical advice”, “telephone advice”, “emotional support”, “symptom management”, “crisis interventions”, “night visits” (A5, p.28)</li> </ul>
<b>Tema 3: Trabalho em Equipa</b>	
Estabelecer uma relação de confiança e colaborativa com a família.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “facilitate visits from family, previous co-residents and staff where possible”, “make sure familiar items are available in each setting” (A1, p.12)</li> <li>- “contact relatives and doctors to get together for the purpose of end-of-life planning” (A3, p.299)</li> <li>- “cooperate with relatives in an open manner and (...) support them” (A3, p.299)</li> <li>- “present a realistic overall picture of the patient’s health situation to the relatives” (A3, p.299)</li> <li>- “taking joint decisions in the best interests of the person with ID”, “communicate adequately about the person’s signals and needs” (A4, p.8)</li> <li>- “direct contact with the patient/client and family/carer”, “involve the family during the visit as they can help ... they know the person well” (A5, p.30)</li> <li>- “maintaining familiar environments and carers” (A6, p.433)</li> <li>- “challenge collusion” (A6, p.434)</li> </ul>
Promover a colaboração intra e interequipa.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “refer to palliative care”, “maintain communication between services”, “referral to appropriate services”, “identify in a timely manner” (A1, p.11)</li> <li>- “continuity of care that is multidisciplinary and equitable”, “share philosophy, collaborate and provide leadership” (A1, p.13)</li> <li>- “fusion of knowledge and skills between both services”, “knowing how to contact services, «regional meetings», joint «study days» and joint working or shadowing in both clinical areas” (A2, p.1218)</li> <li>- “contact relatives and doctors to get together for the purpose of end-of-life planning” (A3, p.299)</li> <li>- “close collaboration between both service providers [intellectual disability and palliative end-of-life care]” (A5, p.30)</li> <li>- “referral to other agency”, “recognition and acceptance of the need for palliative care support within the intellectual disability service”, “teamwork and collaboration” (A5, p.28)</li> <li>- “work together to inform one another [everyone who is involved in the care of persons with intellectual disabilities] and identify whether things are going well or not” (A7, p.164)</li> <li>- “discuss with everyone who is involved how best to act in the interests of an individual with intellectual disabilities” (A7, p.165)</li> <li>- “open up about feelings that arise, including as a professional” (A7, p.166)</li> <li>- “maintain harmonious relationships and provide a safe environment where all involved are able to openly discuss wishes and options for future care”, “take the initiative to discuss wishes and options for future care with relatives and/or the person with intellectual disabilities”, “explore and collate the views and wishes of everybody who is involved in the care” (A7, p.167)</li> </ul>
<b>Tema 4: Formação e Educação</b>	
Formar-se e educar-se sobre o cuidado à pessoa com PDI e	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “upskill in palliative care training”, “upskill in disability training” (A1, p.11)</li> <li>- “learning needs in palliative care services”, “this included «understanding learning disability», knowing where and how to access local intellectual disability services and issues around communication and assessment” (A2, p.1217)</li> </ul>

com necessidades  
paliativas.

- "learning needs in intellectual disability services", "knowing about pain and symptom management, conditions in end-of-life care, bereavement care and caring for people with cultural differences" (A2, p.1217)

## D. DISCUSSÃO

Neste capítulo pretende-se reforçar a importância dos resultados obtidos nesta *scoping review* e alertar para a sua relevância na prática de enfermagem. Está dividido nos subcapítulos Publicações e Desenho dos Estudos, Participantes e Contexto, Conceito e Estratégias de Intervenção de Enfermagem, Limitações relacionados com esta *scoping review*, Oportunidades de estudo sobre a temática e Implicações para a (minha) prática profissional.

### 1. Publicações e Desenho dos Estudos

Sendo a metodologia *scoping review* assente no mapeamento do conhecimento existente e científico sobre determinado tema, e sendo esta *scoping review* focada em estudos primários e investigações originais, foram incluídos sete artigos, confirmando a limitação receada e descrita na Metodologia em relação à potencial escassez de estratégias de intervenção de enfermagem.

Os artigos selecionados foram realizados nos países do norte da Europa e na Austrália, revelando aparente escassa evidência científica produzida pelos países centrais e do sul europeu, assim como pelos restantes países internacionais. Tuffrey-Wijne e McLaughlin (11), por ocasião do desenvolvimento do documento Normas Consensuais para os Cuidados Paliativos a Pessoas com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual na Europa, e focando no contexto ibérico, tinham já identificado esta lacuna: nenhum dos 12 peritos do grupo de trabalho vinha da Península Ibérica e dos 80 peritos a quem foi pedida uma avaliação do documento inicial desenvolvido (antes de ser aprovado pela European Association for Palliative Care) nenhum era ibérico. As autoras (11) referiram ainda que o grupo de trabalho se esforçou por incluir inputs de todos os países europeus, mas que receberam respostas como “palliative care professionals (...) commented that they had never come across a patient with intellectual disabilities” (p.4) e que “many intellectual disability professionals thought (...) palliative care was not available to people with intellectual disabilities” (p.4), dificultando assim a inclusão de mais contribuições no desenvolvimento desta *scoping review*. Um estudo de 2020 (6) confirma esta tendência, ao identificar que, de todos os artigos incluídos na sua RSL

sobre as necessidades paliativas da pessoa com PDI, 53% foram realizados no Reino Unido, 11% nos Países Baixos e nos Estados Unidos, 7% na Irlanda, 5% na Austrália e os restantes 24% noutros países, também eles considerados como *high income countries*.

Já o desenho de estudo mais observado foi o estudo qualitativo, exploratório, observacional e/ou retrospectivo. Tal achado não é surpreendente, uma vez que parecem existir variadas nuances na realização de estudos com pessoas com PDI, pelas suas características pessoais, e mais ainda quando apresentam necessidades específicas, como as paliativas (11). Além destes aspetos, há a considerar que esta é uma área da saúde, do ponto de vista da investigação, que ainda está nas suas primeiras fases de desenvolvimento, refletindo-se nos poucos artigos incluídos nesta *scoping review* e nos tipos de desenho de estudo escolhidos que, pelo facto da exploração desta temática estar a acontecer com maior intensidade, são definidos para potenciar ao máximo a identificação de possibilidades e cenários que ainda não estão totalmente definidos, por forma a se adquirir mais familiaridade com os mesmos.

## **2. Participantes e Contexto**

Sendo o foco desta *scoping review* as pessoas com PDI e com necessidades paliativas, todos os artigos identificaram como pessoa de interesse esta população: em todos os estudos a pessoa tinha PDI e apresentava-se ou nos últimos dias/meses de vida (A1), ou com necessidades de cuidados de final de vida (A2, A3 e A4), ou com necessidades paliativas (A5 e A7), ou tinham recebido cuidados paliativos (A6).

Em um dos artigos (A7) os autores abordaram diretamente as pessoas com PDI para recolher dados, enquanto que nos restantes 6 artigos (de A1 a A6), embora focando-se nas pessoas com PDI, os autores utilizaram como fonte primária de informação os profissionais de saúde. As pessoas com PDI (n=5) incluídas como participantes no artigo A7, isto é, como fonte principal de recolha de dados, apresentavam PDI moderada e uma idade média de 71 anos (mínimo 40 e máximo 83 anos).

Interessa analisar este achado: se o foco são as pessoas com PDI e com necessidades paliativas, porque é que somente um dos artigos as consultou diretamente e as incluiu

como participantes do estudo? O que nos diz esta fraca consulta direta a pessoas com PDI nestes estudos, sendo que as estratégias de intervenção (de enfermagem) são dirigidas a elas e à sua qualidade de saúde-vida? Com efeito, é mais frequente ver artigos que analisam o ponto de vista dos profissionais de saúde sobre as estratégias terapêuticas junto da pessoa com PDI (46) (42) (41) (47) (8) do que a realização dessas mesmas intervenções segundo a perspectiva da pessoa (48) (27). Inclusive uma RSL realizada em 2020 sobre as necessidades paliativas e o acesso aos CP pelas pessoas com PDI (6) identificou que dos 2970 participantes dos estudos selecionados, somente 1% eram pessoas com PDI e cerca de 97% eram profissionais da área da saúde e social, confirmando que este grupo está escassamente representado na evidência científica atualmente disponível. Tal poderá estar relacionado com vários fatores, entre eles a dificuldade em proteger e fazer cumprir os direitos da pessoa com PDI durante as investigações e a realidade de até há pouco tempo terem sido somente consideradas como uma variável nos estudos (49).

Sobre a gravidade da PDI, alguns estudos especificaram esta condição da pessoa (nos artigos A4 e A5 foram caracterizadas com os três graus de severidade, e no artigo A7, onde fizeram parte da amostra, as pessoas tinham PDI moderada) e outros não fizeram referência a esta diferenciação (A1, A2, A3 e A6). Talvez esta ausência de especificidade se deva ao facto de a maioria dos estudos selecionados ter usado como fonte principal de informação não as pessoas com PDI, mas sim os profissionais que lhes prestam cuidados (principais participantes em todos os artigos selecionados). Para além da caracterização da gravidade, e tendo em conta os dados obtidos dos estudos incluídos nesta *scoping review*, não se encontraram diferenças significativas em relação ao género das pessoas (no A4 foram identificados 6 homens e 6 mulheres e no A7 fizeram parte dos participantes 2 homens e 3 mulheres): sobre este aspeto importa ressaltar que dados recentes indicam que, dentro da população com PDI, as mulheres têm uma saúde física e mental pior que a dos homens e que cerca de 62% das mulheres apresenta 3 ou mais doenças crónicas, em comparação a 40% dos homens (50). Paralelamente, observou-se (nos artigos A4 e A7) um grande espetro de idades nas pessoas com PDI e necessidades paliativas, começando nos 13 (A4) ou 40 (A7) anos e terminando nos 74

(A4) ou 83 (A7) anos. Esta diferença de idades valida o que ainda se observa: apesar da EMV ter aumentado para as pessoas com PDI, sendo a das pessoas com PDI ligeira quase igual à da população geral e as pessoas com PDI moderada podem viver até aos 60 e as com PDI severa até aos 50 anos, a verdade é que continua a ser substancialmente mais baixa do que a população geral (51).

Focando os achados referentes às necessidades paliativas, percebe-se que são superficialmente referidas, adotando uma descrição muito genérica e frequentemente referindo apenas a fase de vida-saúde-doença em que a pessoa se encontra. Somente o artigo A5 destaca as necessidades paliativas encontradas, e descreve-as como necessidades de “suporte e apoio”, de “cuidados de enfermagem” e de “cuidados de fim de vida”. Foi na sequência destas necessidades que as equipas comunitárias foram notificadas de que seria preciso intervir e, desta forma, realizar estratégias de intervenção de enfermagem:

- Suporte e apoio » providenciar informação e apoio à família, providenciar apoio e aconselhamento à equipa, estabelecer e coordenar serviços, assistir na organização de um espaço de cuidados no domicílio;
- Cuidados de enfermagem » gerir e cuidar de sintomas, dar consultoria à equipa, aconselhar sobre cuidados à pele, avaliar as necessidades e sintomas da pessoa com PDI, gerir nutricional e dieteticamente;
- Cuidados de fim de vida » providenciar cuidados de enfermagem no domicílio, apoiar as escolhas da pessoa e da família, providenciar cuidados paliativos, referenciar para unidades de cuidados paliativos, gerir num todo os cuidados no fim de vida

De facto, é para responder às necessidades da pessoa com PDI (incluindo as paliativas) que as estratégias de intervenção são delineadas e executadas. As necessidades identificadas, embora em escassa quantidade, confirmam o que já tem vindo a ser investigado: numa RSL realizada em 2020 confirmou-se que as principais necessidades paliativas observadas na pessoa com PDI são as físicas (sendo a mais comum a gestão da dor, e incluindo necessidades como cuidado a feridas, monitorização de nutrição e hidratação, e gestão de sintomas como a náusea, o vómito, a sensação de falta de ar, o

delírio e a xerostomia), as psicossociais e as espirituais (especial enfoque dado na rede familiar e social, e incluindo necessidades com a resultante da dificuldade em compreenderem informação clínica e a potencial ansiedade que podem vivenciar na sequência da transmissão de informação sobre o seu estado de saúde-doença), e as de informação e de comunicação (reforçados défices na exposição adaptada de informação à pessoa com PDI e a importância de desenvolver um planeamento avançado dos cuidados) (6).

Olhando agora para os contextos de cuidados identificados, observou-se uma grande variedade, apesar do número reduzido de artigos incluídos. Os contextos incluem Unidades Residenciais para pessoas com PDI, Equipas e Serviços comunitários, Hospitais, Unidades de Cuidados Paliativos, Unidades de Cuidados Paliativos especializados em pessoas com PDI e Unidades de internamento para pessoas com PDI. A grande variedade de contextos terapêuticos confirma a diversidade de locais que prestam cuidados à pessoa com PDI e onde se podem realizar estratégias de intervenção dirigidas a essa população. Com efeito, em 1998, no Reino Unido, foi criada uma estrutura, apelidada de The Palliative Care for People with Learning Disabilities Network, que interliga todos os diferentes cuidadores e contextos terapêuticos responsáveis por providenciar cuidados às pessoas com PDI e assim partilharem entre si conhecimentos e melhores práticas de cuidados (52). E mais tarde, foram desenvolvidas e aprovadas, a nível europeu pela EAPC (como apresentado no capítulo A.2.1.), as Normas Consensuais para os Cuidados Paliativos a Pessoas com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual na Europa (3) (11) que incluem informação e indicações relevantes de prática e cuidado de qualidade a serem concretizadas num variado número de contextos terapêuticos, incluindo domicílio, unidades residenciais (mais ou menos autónomas) para pessoas com PDI, unidades de cuidados paliativos e hospitais (52). Não obstante, o acesso a cuidados diferenciados é referido como uma das principais barreiras ao bem-estar da pessoa com PDI e necessidades paliativas (53) (6), sendo notada a escassez de contextos terapêuticos nas zonas rurais, a dificuldade em obter consultas com especialistas nas

zonas urbanas e a dificuldade em receber um tratamento holístico por falta de comunicação e coordenação entre as várias estruturas de cuidados (53).

### **3. Conceito e Estratégias de Intervenção de Enfermagem**

Antes de continuar a análise dos resultados recolhidos, é importante esclarecer sobre aspetos que influenciam diretamente a discussão destes resultados.

A presença de enfermeiros em todos os estudos analisados facilita a dedução descrita dos resultados sobre as estratégias de intervenção de enfermagem. No entanto, os estudos não conferem certeza total sobre o tópico por não serem (todos) especificamente dirigidos à enfermagem nem às intervenções de enfermagem. Existe informação sobre o papel do enfermeiro no que toca às decisões tomadas em fim de vida (A3) e sobre a sua intervenção junto da pessoa com PDI e com necessidades paliativas em contexto das equipas comunitárias (A5), mas nenhum dos artigos tem como objetivo explicitar as estratégias de intervenção do âmbito da enfermagem. Extrapolando para o âmbito da saúde mental e da intervenção pelos enfermeiros, a verdade é que o número de publicações científicas é, segundo Quesado (54), muito reduzido e tal dificulta a definição de estratégias de desenvolvimento e atuação terapêutica.

Reforçando, apesar de em todos os artigos se terem observado estratégias de intervenção identificadas como potencialmente do âmbito da enfermagem, nenhum dos artigos apresentou tal como objetivo durante o seu desenvolvimento. Ainda assim, a autora desta *scoping review* decidiu avançar, selecionar e incluir estes sete artigos e respetivas conclusões pela pertinência e urgência em contribuir para a temática, pelo que se apresentam as intervenções que podem ser realizadas e são coerentes com o papel de atuação da enfermagem.

Construiu-se a figura apresentada em seguida (figura 3) que sistematiza e agrupa as estratégias de intervenção de enfermagem junto da pessoa com PDI e com necessidades paliativas e que facilita a compreensão das relações existentes entre elas.

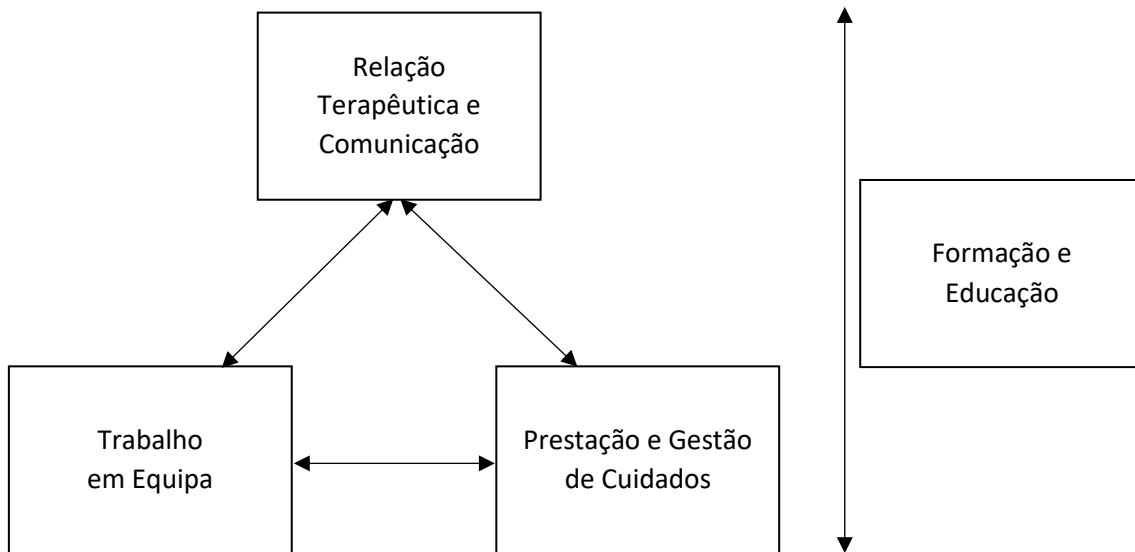


Figura 3: Estratégias de intervenção em enfermagem e suas relações

Estes 4 temas refletem os pilares fundamentais dos cuidados paliativos, descritos no Regulamento n.º 188/2015 (9), e que assentam no controlo de sintomas, no apoio emocional, psicológico e espiritual (mediante uma comunicação eficaz e terapêutica), no cuidado à família e no trabalho em equipa. Refletem também as Normas Consensuais para os Cuidados Paliativos a Pessoas com PDI (11).

### **Relação Terapêutica e Comunicação**

Englobando três grandes estratégias de intervenção, este tema reflete a relação terapêutica e a comunicação enquanto pilares dos CP de enfermagem e enquanto facilitadoras do processo de adaptação às perdas e à morte (9).

Estabelecer uma relação com a pessoa com PDI é vista como a base para um cuidado de qualidade (55), uma vez que implica reconhecer a pessoa por detrás da PDI (55). Nesta estratégia inclui-se o Conhecer a pessoa com PDI e o Desenvolver uma relação de confiança com a pessoa com PDI.

Conhecer a pessoa com PDI envolve ter uma visão completa de quem ela é enquanto ser íntegro e completo. Reconhecer a individualidade de cada pessoa com PDI e conhecer os seus gostos e a sua personalidade são requisitos para que os cuidados prestados sejam de qualidade (56). Conhecer os hábitos íntimos e o comportamento da

pessoa, principalmente quando a PDI é grave ou profunda, permite ao profissional de saúde identificar o contraste entre o antes e o que surgiu depois, com o decorrer da doença e do processo de morte (57).

Por sua vez, desenvolver uma relação de confiança com a pessoa com PDI, segundo os dados analisados, passa por estar presente e disponibilizar o seu tempo para construir uma relação de confiança e autenticidade com a pessoa que tem nesse momento necessidades paliativas. Appelgren, Bahtsevani, Persson e Borglin (55) identificaram que a relação que os enfermeiros das unidades especializadas em pessoas com PDI têm com estas é bastante mais terapêutica do que a que os enfermeiros dos CP conseguem desenvolver: os enfermeiros das unidades têm uma relação de longa duração, com muito entendimento subjacente, pelo que seria desafiante para os enfermeiros dos CP estabelecerem uma relação equiparável em tão pouco tempo. Nestas situações, os enfermeiros sentiam que precisavam de criar primeiro uma relação com as pessoas significativas de quem estavam a cuidar antes de criarem uma relação mais profunda com ela (55). Criar esta relação de confiança é particularmente relevante para que a pessoa com PDI se sinta segura, confiante do ambiente em seu redor e compreendida pelos seus cuidadores (55).

Comunicar de modo ajustado às capacidades e necessidades da pessoa com PDI é uma estratégia que engloba várias ações identificadas nos artigos incluídos nesta *scoping review*: o enfermeiro precisa conhecer o padrão verbal e não verbal de comunicação da pessoa com PDI, observar as pistas não verbais, recorrer a auxiliares de comunicação (incluindo eletrónicos) sempre que necessário, falar diretamente com a pessoa e evitar recorrer a terceiros como intermediários, e explicar com clareza e realismo os potenciais cenários futuros sobre os cuidados e as opções de tratamento, tendo sempre em conta a capacidade cognitiva da pessoa.

De acordo com Read e Thompson-Hill (8), citando diferentes autores, os enfermeiros podem comunicar com a pessoa com PDI tendo por base intervenções como: a) envolver um cuidador familiar sempre que possível e adequado; b) permitir o tempo suficiente para a pessoa compreender o que lhe está a ser transmitido; c) usar estímulos visuais (como fotografias ou desenhos) para acompanhar o discurso, de forma a facilitar a

compreensão e a memorização da informação; d) comunicar com um discurso simples, concreto e fácil de entender; e) ser criativo na exploração de emoções latentes, recorrendo a role-play ou a representações artísticas; f) gravar a conversa ou a informação num ficheiro áudio e entregá-la à pessoa; g) envolver a pessoa o mais possível (o máximo que a pessoa quiser e desejar) no processo de cuidados; e h) respeitar o desejo da pessoa em fazer escolhas e tomar decisões. Appelgren, Bahtsevani, Persson e Borglin (55) acrescentam ainda que a forma como é realizada a comunicação precisa ir para além do verbal, uma vez que a comunicação não verbal é recorrente quando se cuida da pessoa com PDI.

Uma das consequências de não se comunicar informação sobre a situação clínica e o processo de morte à pessoa com PDI é a sua ausência nas tomadas de decisão relativas aos cuidados futuros de que necessitará (21). Com efeito, um estudo realizado em Hong Kong mostrou que as pessoas com PDI têm uma parcial a total compreensão dos conceitos relacionados com a morte e que uma atitude disponível e honesta por parte dos profissionais permitirá que as pessoas sejam educadas sobre a morte e sobre o luto (58). Estes autores mostraram que a maioria dos participantes compreendia o conceito de morte como sendo irreversível e que um quinto entendia a inevitabilidade da morte, que experiências e vivências anteriores de luto estavam relacionadas com maiores níveis de compreensão e que as capacidades comunicacionais dos profissionais estavam diretamente relacionados com a compreensão dos conceitos relacionados com a morte (58). Nesta sequência, Tuffrey-Wijne e Watchman (59) sugerem que se avalie, junto da pessoa com PDI, a sua capacidade cognitiva e a sua vontade em receber informação, por forma a promover uma comunicação efetiva e simples. A pessoa com PDI que está perto do final da sua vida espera que o profissional a oiça, pois tal trar-lhe-á esperança e uma oportunidade para questionar, clarificar e partilhar preocupações sobre o seu cuidado (48). Noutro cenário possível, a pessoa até pode não querer receber informações sobre o seu estado, e o seu desejo deve ser respeitado e deve ser nomeado alguém para tomar decisões em seu nome (60).

Gerir as próprias emoções é uma das estratégias que, relacionadas diretamente com o próprio profissional, mais influencia o cuidado prestado à pessoa com PDI e é dos

aspectos mais negligenciados pelo próprio e pela sociedade (61). Agregando o que é encontrado nos artigos, identifica-se que o enfermeiro deve refletir sobre as suas próprias emoções, e deve balancear entre envolver-se e distanciar-se da pessoa, tendo especial atenção à facilidade com que se pode enredar (emocional e profissionalmente) na situação que esta está a vivenciar.

Na sequência do estudo que desenvolveram sobre a resiliência dos auxiliares de enfermagem na África do Sul, Nthekang e Plessis (61) identificaram que, para fortalecer a sua própria resiliência, o profissional poderia apoiar-se de forma informal nos seus colegas de trabalho, refletir sobre assuntos éticos, melhorar as suas capacidades comunicacionais com as pessoas com PDI, treinar e aprender sobre como gerir condições de trabalho adversas e continuar a educar-se e a formar-se na sua área profissional. Ser capaz de se exprimir assertivamente e defender o seu ponto de vista é igualmente relevado como promotor da resiliência do profissional durante os cuidados que presta à pessoa com PDI, e que a impaciência é um dos sentimentos que mais potencia a concretização de decisões impulsivas (61).

### **Prestação e Gestão de Cuidados**

Prestar e gerir cuidados corresponde a um dos papéis onde o enfermeiro dedica mais tempo, pelo que este tema agrega as estratégias que respondem à necessidade de prestação de cuidados, e gestão dos mesmos, à pessoa com PDI.

Centrar os cuidados na pessoa com PDI, segundo os resultados da *scoping review*, engloba o/a enfermeiro/a assegurar que os cuidados são realmente centrados na pessoa, mudar o paradigma 'somente tratar o cancro' [quando a situação de doença vivida é a de uma condição neoplásica], instituir planos de cuidados estruturados e personalizados, defender os desejos e ajustar o cuidado aos seus objetivos e necessidades da pessoa com PDI, deixando de lado as suas próprias preferências.

Planear e centrar os cuidados na pessoa significa que o poder da tomada de decisões passa da equipa para a própria pessoa e seus familiares, passando esta a ter um papel bastante mais ativo nos cuidados prestados (62). A verdade é que olhar para a pessoa como o centro dos cuidados não é somente uma afirmação filosófica, e sim um guia para

orientar os cuidados prestados pelos profissionais (56). Incorporar uma abordagem de cuidados centrados na pessoa significa praticar cuidados de enfermagem focados nas suas capacidades e não nas suas limitações (55). Porque a verdade é a pessoa com PDI espera que o profissional de saúde a ouça e respeite os seus desejos (60) e espera que ele aja como seu guardião, defendendo as suas preferências e agindo em seu nome quando necessário (55).

Estimular o planeamento avançado dos cuidados diz respeito ao processo de planear e documentar as preferências da pessoa especificamente em relação ao seu final de vida (27). Reunindo os achados encontrados nos artigos selecionados, esta estratégia dá relevo a aspetos como envolver a pessoa com PDI no planeamento dos cuidados em fim de vida (incluindo a preparação das cerimónias fúnebres, se for do seu interesse), assegurar boas experiências durante o processo de morte ao permitir a inclusão de pessoas de referência, evitar suposições sobre o que a pessoa com PDI quer e sobre qual o melhor local para falecer, identificar os desejos e preferências da pessoa e oferecer apoio emocional sempre que necessário. Todas estas ações têm por base a premissa de que todo o processo deve ser adaptado ao nível de compreensão e experiências passadas da pessoa com PDI e que o/a enfermeiro/a deve assumir um discurso realista, gentil e sensível.

Segundo Cithambaram, Mel e Eileen (60), as pessoas com PDI desejam ser incluídas nas discussões sobre o final da sua vida e desejam desenvolver um plano baseado nas suas escolhas e desejos, de forma a diminuir o risco de ocorrer ambiguidades. Neste estudo específico, as pessoas com PDI leve a moderado, a quem foi diagnosticada uma doença terminal, esperavam que lhes fosse dada informação sobre o seu estado clínico, prognóstico, possíveis complicações e prováveis cenários futuros, não só porque sentiam ser seu direito ter esta informação, mas também por facilitar a sensação de estarem no controlo da sua vida e poderem planear o que fazer com o resto do tempo que lhes resta. Para os enfermeiros, este plano permite ter uma visão a longo prazo das estratégias a adotar, permitindo que estejam sempre um passo à-frente em termos de tomar medidas preventivas (55).

Priorizar cuidados individualizados e de acordo com as necessidades da pessoa com PDI é fundamental para melhorar a qualidade do bem-estar experienciado pela pessoa (63). Nesta estratégia incluiu-se o Avaliar as necessidades da pessoa com PDI e o Prestar cuidados personalizados à pessoa com PDI.

Avaliar as necessidades da pessoa com PDI tem por base uma avaliação integrativa da pessoa e das suas várias dimensões, e envolve identificar aspetos como as necessidades paliativas, as dinâmicas familiares, os sintomas percebidos (na avaliação da dor é importante recorrer a instrumentos de avaliação direcionados para as características específicas da pessoa com PDI) e as crenças religiosas e espirituais, monitorizar as alterações que podem surgir no comportamento da pessoa, avaliar continuamente o equilíbrio entre estimular para que faça autonomamente e ajudar a concluir determinada ação/atividade e documentar a flutuação dos sintomas e das necessidades. Interpretar adequadamente os sintomas da pessoa com PDI, principalmente se ela não conseguir comunicar verbalmente, está bastante dependente da relação terapêutica estabelecida entre ela e o profissional, e esta interpretação deve acontecer com o apoio de ferramentas versáteis de avaliação dos sintomas (64). A verdade é que uma relação superficial entre pessoa e profissional leva muitas vezes a interpretações equivocadas sobre as alterações no humor e no comportamento da pessoa, podendo subidentificar-se episódios de dor ou ansiedade (64).

Relacionado especificamente com a gestão da dor, Sue, Mazzotta e Grier (64), citando outros autores, destacam que existem profissionais a usar ferramentas de avaliação da dor de forma inapropriada e que tratam todas as formas de expressar *distress* com analgésicos, em vez de tentar distinguir entre dor física e dor emocional/angústia. Acresce ainda que existem dados que confirmam que as pessoas com PDI são submedicadas com analgésicos opióides comparativamente a pessoa sem PDI (64).

Sue, Mazzotta e Grier (64), citando diferentes autores, ressaltam vários achados: não existe evidência de que as pessoas com PDI têm menor necessidade de saber sobre a sua doença e o seu processo de morte, mas existe evidência de que existe menos probabilidade de questionarem e iniciar conversas sobre esses temas; as pessoas com PDI podem ter mais dificuldades em compreender conceitos abstratos como a morte,

em saber que a morte está iminente, em compreender conceitos mais complexos (como tratamentos e sua importância, cuidados paliativos e consentimento informado), em partilhar sentimentos e falar sobre a sua doença com outros e podem ser tratados de forma diferente pela perturbação que evidenciam; pessoas com PDI ligeira têm frequentemente alguma capacidade de perceber a sua condição de doença; sobre pessoas com PDI severa a profunda não é perceptível se estar despertas para o desenvolvimento de uma doença terminal.

Se olharmos para as necessidades espirituais, a pessoa com PDI refere que orar e rezar enquanto lhe prestam cuidados lhe transmite conforto espiritual e reduz a ansiedade e a agitação, pelo que tal é uma estratégia que, segundo a própria pessoa com PDI em fase final de vida, o profissional pode adotar para promover o conforto e o otimismo junto da pessoa (48).

Já a estratégia prestar cuidados personalizados à pessoa com PDI, segundo os resultados obtidos pela revisão, significa assegurar cuidados de dignidade e segurança com atenção e carinho e criar um ambiente familiar e de conforto, validando que as preferências e pedidos da pessoa estão a ser tidos em conta. Incluem-se as intervenções associadas aos cuidados diretos à pessoa com PDI, como gerir a nutrição, gerir o posicionamento, gerir os sintomas, detetar a gradual deterioração que a pessoa vá apresentando, prestar apoio emocional, intervir na crise e dar aconselhamento via telefone. Foram dados como exemplos de intervenções neste âmbito reduzir o tempo de higiene no duche, higienizar em cadeira sanitária, oferecer os alimentos em forma líquida, dar as mãos, dar massagens, oferecer os alimentos preferidos, ouvir a música preferida, ter conversas reconfortantes, fazer bolas de sabão e ver um jogo de futebol.

Uma das maiores preocupações da pessoa com PDI que está a vivenciar a deterioração do seu estado geral é a perda da sua independência e da capacidade de tomar conta de si mesma, combinado com o aumento da necessidade de ser cuidada por outros (48). Com o aumento das suas necessidades, o papel e as intervenções realizadas pelos profissionais de saúde, no que toca à monitorização e prestação direta de cuidados durante o processo de morte, tornam-se altamente reconhecidas e valorizadas pela pessoa com PDI (48).

## **Trabalho em Equipa**

O trabalho em equipa em contexto de cuidados paliativos é influenciado por dois importantes aspetos: por elevados níveis de colaboração e comunicação dentro da sua equipa e pela capacidade em colaborar com diferentes profissionais (65). É igualmente impactado pela relação que a equipa estabelece com a família da pessoa com PDI (66). Assim, neste tema englobam-se duas estratégias: estabelecer uma relação de confiança e colaborativa com a família e promover a colaboração intra e interequipa.

Estabelecer uma relação de confiança e colaborativa com a família da pessoa com PDI e necessidades paliativas significa, recorrendo aos resultados obtidos com esta *scoping review*, cooperar com e suportar os familiares e as pessoas de referência, comunicá-lhes sobre os sinais e necessidades da pessoa e informá-los (e atualizá-los) sobre o estado dela, tomar decisões em conjunto tendo em vista o melhor interesse para a pessoa, facilitar a visita de familiares, co-residentes anteriores e equipa (e envolvê-los durante a visita, pois são os que melhor conhecem a pessoa), contactar os familiares para propor o planeamento dos cuidados e desafiar o conluio junto destas pessoas (caso seja observado).

Relacionando o planeamento avançado dos cuidados com o trabalho em equipa entre a família e a enfermagem, Cithambaram, Mel e Eileen (60) referem que os familiares da pessoa com PDI severa/profunda podem demonstrar alguma relutância em permitir que seja dado à pessoa conhecimento sobre a sua doença e processo de morte pois acreditam que não tem capacidade para lidar com essa informação, podendo causar stress emocional, dor e depressão. Assim, poderão tentar isolar a pessoa e evitar que seja submetida à experiência de saber estas informações por acreditarem que estão a fazer o melhor pelo seu ente-querido (60). Apesar de os familiares poderem acreditarem que esconder este tipo de informação à pessoa pode ajudá-la a melhor conviver com a sua doença (26), a existência de conluio entre os profissionais e os familiares, e a consequente retenção de informação, poderá afetar negativamente a autonomia da pessoa com PDI e comprometer os seus direitos (60). Sobre o conluio, Tuffrey-Wijne, Hollins e Curfs (67) ressaltam a associação existente entre os níveis mais elevados de

formação dos profissionais e a capacidade destes, de forma assertiva e confiante, abordarem as questões da (vulgarmente denominada) conspiração do silêncio junto dos familiares.

Sobre o envolvimento dos familiares e amigos nos cuidados prestados à pessoa com PDI, sabe-se que a própria, principalmente quando residiu num espaço em grupo com outras pessoas com PDI, aprecia dar e receber cuidados por parte dos seus amigos co-residentes ao longo do seu processo de morte: refere que, assim como se sentiria honrada por lhe darem a possibilidade de cuidar dos amigos, também ela sente ser importante o cuidado que eles lhe prestam (48).

Promover a colaboração dentro da equipa e entre as diferentes equipas envolvidas é a estratégia que reflete um conjunto de ações, dentro da atuação da enfermagem em equipa, que se identificaram dos artigos selecionados, sendo elas:

- Reconhecer a necessidade de, e referenciar para, o serviço mais apropriado às necessidades da pessoa, quer seja cuidados paliativos ou outro serviço (por exemplo, especializado em pessoa com PDI);
- Identificar em tempo útil a necessidade de referenciação e saber como contactar outros serviços;
- Colaborar harmoniosamente, trabalhar em equipa e manter a comunicação entre serviços;
- Promover a continuidade dos cuidados dentro da equipa e entre equipas;
- Partilhar a filosofia de cuidados, unindo conhecimentos e competências entre os serviços envolvidos;
- Fazer ligação com outras profissões para se juntarem e discutirem o planeamento de cuidados,
- Definir um plano de atuação em equipa com vista ao melhor interesse da pessoa e tendo igualmente em conta as perspetivas das pessoas envolvidas no cuidado;
- Dispor-se a falar sobre os seus sentimentos.

Read e Thompson-Hill (8) defendem que o trabalho colaborativo permanece como a chave para um cuidado em fim de vida efetivo e que se os profissionais não trabalharem em conjunto para dar apoio à pessoa com PDI, ela acabará por morrer sozinha e

provavelmente a morte não será serena. A verdade é que muitas vezes é a equipa que cuidou durante muitos anos da pessoa com PDI (no caso de ter estado institucionalizada) que melhor a conhece, pelo que é importante que adote um papel de consultoria e apoio educacional à equipa de CP que está a cuidar da pessoa na fase final da sua vida e que é a mais competente na gestão de sintomas e na promoção do conforto durante este período (56). No entanto, a realidade é que se identifica uma subreferenciação para as equipas de CP, principalmente por falta de conhecimento e formação (53).

Uma das questões que precisa ser mais trabalhada são as diferenças culturais entre os cuidados prestados em unidades especializadas em PDI e em unidades de CP, principalmente ao nível do entendimento sobre o final de vida e os níveis de conforto e bem-estar (56), confirmando a importância de se promover a colaboração entre equipas de diferentes serviços. Sue, Mazzotta e Grier (64) dão como exemplos o facto de as equipas das residenciais para pessoas com PDI poderem ter dificuldades em reconhecer a doença terminal dos seus residentes ou não quererem falar com elas sobre o seu diagnóstico e prognóstico. Nestas situações a colaboração entre equipas permite suprir estas necessidades com maior facilidade e tranquilidade. Li e Ng (57) compreenderam que uma boa relação entre equipas consiste em partilharem atributos como colaboração, respeito, reciprocidade, confiança, partilha e troca de conhecimentos. Ser capaz de estabelecer uma relação profissional inter-equipa permite a concretização de cuidados estruturados e organizados, onde todas as necessidades sejam atendidas (55).

### **Formação e Educação**

A formação contínua e a educação diferenciada são reconhecidas como pilares de garantia de cuidados de saúde de qualidade (4), pelo que a estratégia formar-se e educar-se sobre o cuidado à pessoa com PDI e com necessidades paliativas, seguindo os resultados obtidos com esta *scoping review*, engloba ações como melhorar competências em cuidados paliativos e em cuidados a pessoas com PDI, compreender mais sobre a PDI, saber onde e como aceder aos serviços especializados em PDI, ser competente na comunicação com e na avaliação da pessoa com PDI e educar-se sobre

gestão da dor e de sintomas descontrolados, sobre o cuidado em final de vida, sobre o processo de luto e sobre cuidar de pessoas com diferenças culturais.

Segundo Cross, Cameron, Marsh e Tuffrey-Wijne (68), uma das principais barreiras ao acesso a CP pelas pessoas com PDI é a falta de conhecimento e formação dos profissionais que cuidam delas. Destacando o que acontece em Inglaterra, estes autores referem que existe um contraste entre os profissionais que cuidam da pessoa com PDI e aqueles que prestam CP: enquanto que aos primeiros falta treino e experiência, são novos (em termos de idade) e o número de profissionais nas equipas é frequentemente baixo com uma elevada rotatividade, os segundos são altamente qualificados e peritos na área, com uma estrutura promotora da educação e treino contínuo (68). É neste seguimento que os mesmos autores sugerem que, para melhorar o cuidado em fim de vida prestado à pessoa com PDI, seria importante os profissionais que cuidam da pessoa com PDI terem acesso a formação em CP (68).

McCarron, McCallion, Fahey-McCarthy e Connaire (56) destacam que seria importante os profissionais que trabalham em unidades especializadas em pessoas com PDI receberem formação que os ajudasse a reconhecer a qualidade do trabalho que já fazem e que a consistência dos esforços que empregam está ao nível dos princípios dos CP, não diminuindo a importância de se educarem mais nas áreas da gestão da dor e de sintomas descontrolados e dos cuidados nutricionais e de hidratação.

#### **4. Limitações relacionadas com esta *scoping review***

Identificaram-se alguns aspetos que influenciaram os resultados obtidos:

- A inclusão de somente sete artigos limitou as conclusões retiradas e quaisquer deduções têm anexadas uma grande possibilidade de incoerência e inclusive erro. Tal escassez nos artigos deveu-se a um fator fundamental: a inclusão exclusiva de estudos primários, num tema de investigação que ainda estar em crescimento.
- O foco nas estratégias de intervenção em (especificamente) enfermagem levou a um afunilamento dos resultados analisados e pode ter contribuído para a escassez das estratégias incluídas. Não obstante, o facto de se incluírem artigos que não trabalhavam especificamente o tema das estratégias em enfermagem, mas sim no âmbito de vários

profissionais de saúde, permitiu obter mais dados também eles válidos para a atividade do enfermeiro. Caso contrário, o número de artigos seria ainda mais escasso, para não afirmar que seria nulo.

- Não foram identificados artigos cuja amostra envolvesse exclusivamente pessoas com PDI e cuja investigação fosse direcionada para as estratégias de intervenção em enfermagem. Com efeito, a inclusão de pessoas com PDI na amostra (isto é, como fonte principal de informação) não é habitualmente uma opção observada, talvez pelas características da população e pelas adaptações que potencialmente precisam acontecer para que seja tida em conta a proteção e a dignidade destas pessoas.

- A fase da pesquisa para esta *scoping review* já aconteceu há quase dois anos, pelo que os dados poderão não ser os mais atuais e seria pertinente (e importante) refazer e atualizar a pesquisa. Deste modo, aumentar-se-ia a probabilidade de obter mais informação e mais dados relevantes. Não obstante, para o contexto académico e pessoal atual não foi possível concretizar uma *scoping review* mais atual que a apresentada.

## **5. Oportunidades de estudo sobre a temática**

Ao longo da realização desta *scoping review* foram surgindo vários temas e hipóteses de investigação com potencial para serem transformados em futuros estudos. As hipóteses que foram surgindo estão ou diretamente relacionadas com a temática aqui analisada ou alinhadas com a importância de se saber mais sobre a população em foco e como cuidar dela.

Um dos pontos fundamentais, transversal a qualquer tema de investigação, seria existirem mais estudos com amostra exclusivamente composta por pessoas com PDI e cuja opinião e experiências fosse tida em conta e usada como fonte de informação científica e relevante.

A partir desta premissa, levantaram-se como oportunidades de investigação associadas à população com PDI e com necessidades paliativas:

- Verificar qual a real prevalência de necessidades paliativas em pessoas com PDI e como é distribuído e providenciado o cuidado necessário – por quem e como acontece.

- Validar quais as reais necessidades paliativas da pessoa com PDI e esclarecer sobre os cuidados que elas consideram precisar de receber e quais os que efetivamente recebem;
- Qual o real impacto que a enfermagem tem junto das pessoas com PDI, em contexto de CP;
- Quais as estratégias de intervenção em enfermagem necessárias e fundamentais ao bem-estar da pessoa com PDI, recolhendo dados tanto a nível qualitativo quanto quantitativo, tanto retrospectivo quanto prospetivo. É importante que sejam realizadas avaliações de qualidade metodológica para incentivar a replicação dos achados;
- Como são os cuidados prestados na Europa, e especificamente no espaço ibérico e português, e quais as diferenças entre as diferentes culturas;
- Analisar se existem diferenças na prestação de CP conforme a gravidade da PDI. E se existirem, quais são e porquê;
- Compreender se existe relação entre as necessidades paliativas, a gravidade da PDI e as estratégias de intervenção necessárias/prestadas;
- Assim que se esclarecer sobre as estratégias de intervenção em enfermagem, analisar qual o seu real impacto e eficácia/efetividade;
- Quais as diferenças dos CP para a pessoa com PDI nos diferentes contextos de prestação de cuidados? Seria importante detalhar as diferenças entre cada contexto terapêutico (unidades de cuidados paliativos, unidades residenciais para pessoas com PDI, equipas comunitárias, hospital, entre outras) para que fossem criados planos de ação que estruturassem e uniformizassem os cuidados e melhorassem os acessos a eles;
- Conhecer mais sobre o impacto do envolvimento da família, do ponto de vista da pessoa com PDI, e qual o nível de limitação (se existir) que a família confere no processo de tomada de decisão;
- Qual a real extensão da prática de conluio junto das pessoas com PDI? Quais os fatores que potenciam para que aconteçam e aqueles que limitam a sua existência?

Qual a efetiva participação da enfermagem nesta prática e que estratégias podem ser adotadas para desafiá-la?

- Analisar os planos de estudos e conteúdos programados de ensino nas licenciaturas de enfermagem com o intuito de perceber quanto tempo é investido na formação estruturada sobre a PDI, a pessoa com PDI e a pessoa com PDI e necessidades paliativas. Seria também analisar quantos cursos de formação avançadas existem sobre a temática e qual a população que os frequenta.

Desenvolver estes estudos traria um impacto direto sobre a gestão de recursos humanos e não-humanos em todo o sistema de saúde e social, assim como influenciaria a forma como os profissionais de saúde, e a enfermagem em particular, são formados e educados sobre esta realidade na licenciatura e em formações avançadas.

## **6. Implicações para a (minha) prática profissional**

A prática profissional é sempre influenciada de cada vez que a Enfermagem atualiza e se apropria de conhecimentos expandidos e o/a enfermeiro/a os aplica. Grande parte da minha prática profissional decorre numa Unidade Residencial para pessoas com PDI, do distrito de Lisboa, que acolhe adultos com os diferentes níveis de gravidade de PDI e com idades que variam atualmente entre os 19 e os 95 anos, e foi esta vivência profissional que me fez desejar contribuir para o aumento do conhecimento sobre as estratégias de intervenção de enfermagem nesta população quando apresentam necessidades paliativas.

Com efeito, nota-se uma grande dificuldade em cuidar da pessoa na sua globalidade e mais ainda quando parece estar a aproximar-se o seu final de vida. Um dos maiores influenciadores é a capacidade de comunicação da pessoa com PDI, intimamente relacionada com o nível da gravidade da perturbação, e enquanto algumas pessoas conseguem expressar verbalmente os seus desejos, vontades e necessidades com relativa clareza e sabedoria, outras não conseguem expressar-se, nem mesmo não-verbalmente, com nitidez e intenção (e é esta população que compõe grande parte da minha realidade enquanto enfermeira).

Os achados que foram sendo realçados ao longo desta *scoping review* traduzem a importância de existir um elemento de referência como aquele que conhece a pessoa com PDI pela sua natureza humana e não pela sua perturbação. Não precisando ser um familiar, este elemento é o que conhece a pessoa como se fosse ela própria, que a compreende, que diferencia o choro de felicidade daquele que vem por tristeza, que reconhece a inquietação psicomotora de alegria daquela que acontece quando está desconfortável, que entende aquilo que está a comunicar sem palavras. Na Unidade onde trabalho, todos os residentes são admitidos com um representante legal já atribuído e a equipa trabalha diariamente para estimular a proximidade entre o residente, a pessoa de referência (quer seja familiar, amigo ou um profissional da área social a quem foi atribuída a tutela da pessoa) e a própria equipa, pois entendemos que esta ligação entre as várias partes potencia a realização de cuidados mais presentes e personalizados.

Em paralelo a esta vivência profissional, tenho também a oportunidade de trabalhar numa Unidade de Cuidados Paliativos que cuida da população num geral e recebe também, se referenciadas, pessoas com PDI. Se já é bastante específico cuidar de uma pessoa com necessidades paliativas, mais particular ainda é cuidar de uma pessoa com PDI com necessidades paliativas. Cada ser humano vivencia a experiência de ter uma doença terminal paliativa de forma diferente e quando a pessoa com PDI não consegue comunicar como está a ser esta vivência, torna-se efetivamente mais difícil cuidar dela de forma personalizada e focada nas suas preferências. As estratégias de intervenção de enfermagem, que ficaram agrupadas nos temas Relação terapêutica e Comunicação, Prestação e Gestão de Cuidados, Trabalho em Equipa e Formação e Educação, vêm confirmar que o/a enfermeiro/a tem competência para cuidar com qualidade e para responder às necessidades paliativas identificadas. A interligação entre todas as estratégias reforça ainda um aspeto que, para mim, é muito importante: olhando para as necessidades físicas da pessoa com PDI grave ou profunda, a sua satisfação, mesmo que desafiante, é alcançável (como a higiene, a alimentação e o cuidado à pele), enquanto que a resposta às restantes necessidades é complexa – não impossível, mas bastante complexa – pois entramos num campo que considero ser de bastantes

‘suposições’ sobre as preferências da pessoa; por outro lado, focando na pessoa com PDI ligeira ou moderada, o cuidado precisa sempre ser bastante refletido e estruturado, pois (na minha experiência) a possibilidade de a pessoa mudar de ideais sobre aquilo que deseja é muito frequente e acaba por limitar a qualidade do cuidado prestado.

## CONCLUSÕES

Após todo o processo de investigação, recolha dos dados e análise dos achados obtidos, destacam-se as seguintes conclusões:

- A Perturbação do Desenvolvimento Intelectual compreende compromissos em várias dimensões da pessoa, influenciando as suas capacidades físicas, cognitivas, funcionais e sociais, com um nível de gravidade que pode ser considerado ligeiro, moderado, grave ou profundo. Estas limitações podem afetar a pessoa na sua capacidade de ser independente, funcional e produtivo enquanto membro da sociedade;
- A esperança média de vida da pessoa com PDI está a aumentar, assim como o risco de desenvolver doenças terminais e que levem ao desenvolvimento de necessidades paliativas. Particularmente na pessoa com PDI, estas necessidades, embora com a base semelhante à que a população em geral pode apresentar, são intensificadas pela vulnerabilidade adjacente aos défices provocados pela PDI que a pessoa apresenta;
- Os cuidados paliativos são os cuidados que, por excelência, procuram colmatar e dar resposta às necessidades paliativas, compreendendo-se que junto da pessoa com PDI a complexidade dos cuidados aumenta pela influência de aspetos como as alterações na compreensão e comunicação, a complexidade nos processos de tomada de decisão e as circunstâncias sociais potencialmente complexas;
- A enfermagem trabalha continuamente no sentido de aumentar a qualidade dos cuidados que presta e, junto da pessoa com PDI, tem especial atenção em adaptar os cuidados às suas características pessoais, desejos e necessidades (tanto globais como paliativas). O cuidado que presta não estava mapeado com clareza e dificultava a compreensão sobre quais as reais estratégias de intervenção em enfermagem que se poderiam realizar à pessoa com PDI em contexto de cuidados paliativos;
- A *scoping review* é uma metodologia de investigação que permitiu responder ao objetivo de identificar as estratégias de intervenção existentes na prática dos

cuidados paliativos de enfermagem para pessoas com PDI, mapeando o conhecimento existente na literatura e identificando lacunas e potenciais pontos de futuro desenvolvimento científico;

- O recurso a pessoas com PDI como fontes primárias de informação sobre as estratégias de enfermagem realizadas em resposta às necessidades que demonstram é escasso, talvez potenciado pelas características (potencialmente complexas) da pessoa com PDI e pelo receio dos autores não conseguirem garantir a sua proteção e dignidade;
- A caracterização explícita das necessidades paliativas que levava à identificação das estratégias de enfermagem nos vários estudos incluídos foi muito escassa e pouco específica, tendo-se somente identificado como necessidades o suporte e apoio, os cuidados de enfermagem e os cuidados de fim de vida;
- Foram identificados quatro grupos principais de estratégias de intervenção de enfermagem - a Relação Terapêutica e Comunicação, a Prestação e Gestão de Cuidados, o Trabalho em Equipa e Formação e Educação – que refletem os pilares fundamentais dos cuidados paliativos;
- O estabelecimento de uma relação terapêutica e de uma comunicação eficaz engloba estratégias como conhecer a pessoa com PDI, desenvolver uma relação de confiança com a pessoa com PDI, comunicar de modo ajustado às capacidades e necessidades da pessoa com PDI e gerir as próprias emoções;
- A prestação e gestão de cuidados depende de estratégias como centrar os cuidados na pessoa com PDI, estimular o planeamento avançado dos cuidados, avaliar as necessidades da pessoa com PDI e prestar cuidados personalizados à pessoa com PDI;
- O trabalho em equipa engloba duas estratégias de intervenção de enfermagem: estabelecer uma relação de confiança e colaborativa com a família e promover a colaboração dentro da equipa e entre as diferentes equipas;
- A formação contínua e a educação diferenciada são aspetos que potenciam, assim como os temas anteriores, a garantia de cuidados de saúde de qualidade,

destacando-se assim a estratégia formar-se e educar-se sobre o cuidado à pessoa com PDI e com necessidades paliativas.

A realização desta *scoping review* permitiu a contribuição para um conhecimento mais claro sobre as estratégias de intervenção em enfermagem para pessoas com PDI e necessidades paliativas, abrindo portas para a escassez da evidência nesta área e a urgência em completá-la. A qualidade dos cuidados prestados depende de evidência científica de relevo e impacto, pelo que se termina dizendo que o conhecimento atual permite tomar decisões com mais consciência, mas que é fundamental aumentar esta margem de suporte científico e colmatar as limitações que dificultam a expansão da qualidade dos cuidados prestados e a cimentação das estratégias de enfermagem como fatores de impacto positivo e indispensável na qualidade de vida das pessoas com PDI.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Psychiatric Association. Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais: 5ª Edição - Texto Revisto. 5th ed.: Climepsi Editores; 2023.
2. Kripke C. Adults with Developmental Disabilities: A Comprehensive Approach to Medical Care. *American Family Physician*. 2018; 97(10): p. 649-657A.
3. Tuffrey-Wijne I, McLaughlin D, Curfs L, Dusart A, Hoenger C, McEnhill L, et al. Defining Consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using Delphi methods: A White Paper from the European Association of Palliative Care. *Palliative Medicine*. 2015;; p. 1-10.
4. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. [Online]. [cited 2024 junho 25. Available from: <https://apcp.com.pt/cuidados-paliativos>.
5. Stienstra D, Chochinov H. Palliative care for vulnerable populations. *Palliative and Supportive Care*. 2012: p. 37-42.
6. Adam E, Sleeman K, Brearley S, Hunt K, Tuffrey-Wijne I. The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2020: p. 1006-1018.
7. Egea M, Prieto-Ursúa M, Toro L, Palmar-Santos. Dimensions of good palliative nursing care: expert panel consensus and perceptions of palliative professionals. *Journal of Clinical Nursing*. 2023: p. 3746-3756.
8. Read S, Thompson-Hill J. Palliative care nursing in relation to people with intellectual disabilities. *International Journal of Palliative Nursing*. 2009: p. 226-232.
9. DdR. Regulamento n.º188/2015. 2015 abril 22..
10. Hallberg S, Bandeira D. Para Além do QI: Avaliação do Comportamento Adaptativo na Deficiência Intelectual. *Avaliação Psicológica*. 2021; 20(3): p. 361-368.
11. Tuffrey-Wijne I, McLaughlin D. Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe: EAPC White Paper. ; 2015.
12. Tuffrey-Wijne I. The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literatura review. *Palliative Medicine*. 2003; 17: p. 55-62.
13. Organização Mundial da Saúde. World Health Organization. [Online]. [cited 2024 junho 25. Available from: <https://www.who.int/teams/integrated-health-services/clinical-services-and-systems/palliative-care>.
14. Agrawal A, Janjua D, Chanchlani R, Pando A. A Review on Palliative Care Challenges and Benefits. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*. 2022: p. 1-6.

15. Tuffrey-Wijne I, Hogg J, Curfs L. End-of-Life and Palliative Care for People with Intellectual Disabilities Who have Cancer or Other Life-Limiting Illness: A Review of the Literature and Available Resources. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2007: p. 331-344.
16. Kirkendall A, Waldrop D, Moone R. Caring for People With Intellectual Disabilities and Life-Limiting Illness: Merging Person-Centered Planning and Patient-Centered, Family-Focused Care. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*. 2012: p. 135-150.
17. Tuffrey-Wijne I. The palliative care needs of people with learning disabilities: a case study. *International Journal of Palliative Nursing*. 2002; 8(5): p. 222-232.
18. Tuffrey-Wijne I, Wicki M, Heslop P, McCarron M, Todd S, Oliver D, et al. Developing research priorities for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe: a consultation process using nominal group technique. *BMC Palliative Care*. 2016: p. 1-11.
19. FFMS. PORDATA - Estatísticas sobre Portugal e Europa. [Online].; 2022 [cited 2024 julho 20]. Available from: <https://www.pordata.pt/portugal/quadro+resumo/portugal-822515>.
20. Wilkinson A, Sherman D, Metheny T, Matzo M. Palliative Care Nursing. In Matzo M, Sherman D. *Palliative Care Nursing - Quality Care to the End of Life*. 5th ed.: Springer Publishing; 2018.
21. Todd S. 'Being there': the experiences of staff in dealing with matters of dying and death in services for people with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*. 2013: p. 215-230.
22. Stancliffe R, Wiese M, Read S. End of life and people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2017: p. 1-5.
23. Dillane I, Doody O. Nursing people with intellectual disability and dementia experiencing pain: an integrative review. *Journal of Clinical Nursing*. 2019: p. 2472-2485.
24. Foo B, Wiese M, Curryer B, Stancliffe R, Wilson N, Clayton J. Specialist palliative care staff's varying experiences of talking with people with intellectual disability about their dying and death: a thematic analysis of in-depth interviews. *Palliative Medicine*. 2021: p. 738-749.
25. Lord A, Field S, Smith I. The experiences of staff who support people with intellectual disability on issues about death, dying and bereavement: A metasynthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2017; 30(6): p. 1007-1021.
26. Ryan K, Guerin S, Dodd P, McEvoy J. Communication contexts about illness, death and dying for people with intellectual disabilities and life-limiting illness. *Palliative and Supportive Care*. 2011: p. 201-208.

27. McKenzie N, Mirfin-Veitch B, Conder J, Brandford S. "I'm still here": Exploring what matters to people with intellectual disability during advance care planning. *Journal of applied research in intellectual disabilities*. 2017: p. 1089-1098.
28. Voss H, Vogel A, Wagemans A, Francke A, Metsemakers J, Courtens A, et al. Development, Implementation, and Evaluation of an Advance Care Planning Program for Professionals in Palliative Care of People With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2021: p. 39-54.
29. Voss H, Vogel A, Wagemans A, Francke A, Metsemakers J, Courtens A, et al. Advance care planning in palliative care for people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017: p. 938-960.
30. Munn Z, Peters M, Stern C, Tufanaru C, McArthur A, Aromataris E. Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology*. 2018; 18(143): p. 1-7.
31. Chrastina J. Systematic Review and (Systematic) Scoping Review: Similarities Or Differences? In *Proceedings of IAC in Dresden 2019*; 2019; Prague: Czech Institute of Academic Education. p. 73-77.
32. Arksey , O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*. 2005: p. 19-32.
33. Levac D, Colquhoun H, O'Brien K. Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Science*. 2010: p. 1-9.
34. Peters M, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco A, Khalil H. Scoping reviews (2020). In Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z. *JBIManual for Evidence Synthesis.*: JBI; 2024.
35. Verdejo C, Tapia-Benavente L, Schuller-Martínez B, Vergara-Merino L, Vargas-Peirano M, Silva-Dreyer AM. What you need to know about scoping reviews. *Medwave*. 2021: p. 1-7.
36. Page M, McKenzie J, Bossuyt P, Boutron I, Hoffmann T, Mulrow C, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021.
37. Suri H. Ethical considerations in synthesising research - Whose representations? *Qualitative Research Journal*. 2008: p. 63-73.
38. Nunes L. *Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem Setúbal*, Portugal: Departamento de Enfermagem ESS/IPS; 2013.
39. McNamara B, Same A, Rosenwax L. Creating person-centred support for people with intellectual disabilities at the end of life: An Australian qualitative study of unmet needs and strategies. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2019: p. 1-16.

40. McLaughlin D, Barr O, McIlpatrick S, McConkey R. Developing a best practice model for partnership practice between specialist palliative care and intellectual disability services: A mixed methods study. *Palliative Medicine*. 2014: p. 1213-1221.
41. Wagemans A, Valk H, Proot I, Metsemakers J, Tuffrey-Wijne I, Curfs L. End-of-Life Decision-Making for People With Intellectual Disability From the Perspective of Nurses. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2015: p. 294-302.
42. Bekkema N, Veer A, Hertogh C, Francke A. 'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians. *BMC Palliative Care*. 2015: p. 1-10.
43. Bailey M, Doody O, Lyons R. Surveying community nursing support for persons with an intellectual disability and palliative care needs. *British Journal of Learning Disabilities*. 2014: p. 24-34.
44. Ryan K, Guerin S, McEvoy J. The nature and importance of quality of therapeutic relationships in the delivery of palliative care to people with intellectual disabilities. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2016: p. 430-436.
45. Voss H, Vogel A, Wagemans A, Francke A, Metsemakers J, Courtens A, et al. What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2019: p. 160-171.
46. Appelgren M, Persson K, Bahtsevani C, Borglin G. Swedish registered nurses' perception of caring for patients with intellectual and developmental disability: a qualitative descriptive study. *Health & Social Care in the Community*. 2022: p. 1064-1076.
47. Ryan K, Guerin S, Dodd P, McEvoy J. End-of-Life Care for People with Intellectual Disabilities: Paid Carer Perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2011: p. 199-207.
48. Cithambarm K, Duffy M, Courtney E. What Constitutes Good Quality End-of-Life Care? Perspectives of People With Intellectual Disabilities and Their Families. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2021: p. 207-216.
49. Pudjiastuti TN. Universitas Sebelas Maret. [Online].; 2022 [cited 2024 setembro 7]. Available from: <https://uns.ac.id/en/does-research-with-a-disability-perspective-still-low/>.
50. McCarron M, McCausland D, Allen A, Luus R, Sheerin F, Burke E, et al. Understanding the impact of COVID-19 on the health and well-being of older adults with an intellectual disability in Ireland - Findings from Wave 4 of The Intellectual Disability Supplement to The Irish Longitudinal Study on Ageing (IDS-TILDA). ; 2020 Dezembro 10.
51. Pimlott N. Aging with intellectual and developmental disabilities - family physicians can make a difference. *Canadian Family Physician*. 2019: p. S3.

52. Hertfordshire Uo. Intellectual Disability and Health. [Online].; 2017 [cited 2024 Setembro 07]. Available from: <https://www.intellectualdisability.info/physical-health/articles/cancer,-palliative-care-and-intellectual-disabilities>.
53. Velepucha-Iniguez J, Sierra P, Bruera E. Barriers to Palliative Care Access in Patients With Intellectual Disability: A Scoping Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2022: p. e347-e356.
54. Quesado A. Necessidades em Saúde da Pessoa com Deficiência Mental. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica Portuguesa; 2021.
55. Appelgren M, Bahtsevani C, Persson K, Borglin G. Nurses' experiences of caring for patients with intellectual developmental disorders: a systematic review using a meta-ethnographic approach. *BMC Nursins*. 2018: p. 1-19.
56. McCarron M, McCallion P, Fahey-McCarthy E, Connaire K. Staff Perceptions of Essential Prerequisites Underpinning End-of-Life Care for Persons With Intellectual Disability and Advanced Dementis. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2010: p. 143-152.
57. Li S, Ng J. End-of-life care: nurses' experiences in caring for dying patients with profound learning disabilities - a descriptive case study. *Palliative Medicine*. 2008: p. 949-955.
58. Chow A, McEvoy J, Chan I, Borschel M, Yuen J, Lo J. Do men and women with intellectual disabilities understand death? *Journal of Intellectual Disability Research*. 2017: p. 1130-1139.
59. Tuffrey-Wijne I, Watchman K. Breaking bad news to people with learning disabilities and dementia. *Learning Disability Practice*. 2015: p. 16-23.
60. Cithambaram K, Mel D, Eileen C. Disclosure and plan of care at end of file: Perspectives of people with intellectual disabilities and families in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*. 2020: p. 340-347.
61. Nthekang S, Plessis E. Resilience of auxiliary nurses providing nursing care to patients with intellectual disabilities at a public mental healthcare institution. *Curationis*. 2019: p. 1-7.
62. Ratti V, Hassiotis A, Crabtree J, Deb S, Gallagher P, Unwin G. The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*. 2016: p. 63-84.
63. Nijhof K, Boot F, Naaldenberg J, Leusink G, Bevelander K. Health support of people with intellectual disability and the crucial role of support workers. *BMC Health Services Research*. 2024: p. 1-13.
64. Sue K, Mazzotta P, Grier E. Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties. *Canadian Family Physician*. 2019: p. S19-S24.

65. Goebel J, Guo W, Wood K. Teamwork and Perceptions of Palliative Care Quality. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2016: p. 242-248.
66. Glajchen M, Goehring A, Johns H, Portenoy R. Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers. *Palliative and Supportive Care*. 2022: p. 658-667.
67. Tuffrey-Wijne I, Hollins S, Curfs L. Supporting patients who have intellectual disabilities: a survey investigating staff training needs. *International Journal of Palliative Nursing*. 2005: p. 182-188.
68. Cross H, Cameron M, Marsh S, Tuffrey-Wijne I. Practical Approaches toward Improving End-of-Life Care for People with Intellectual Disabilities: Effectiveness and Sustainability. *Journal of Palliative Medicine*. 2012: p. 322-326.

## APÊNDICES

## APÊNDICE 1 – Sintaxes construídas no decorrer da pesquisa em bases de dados

### a. Base de dados: CINAHL

#	Consulta	Limitadores / Expansores	Última Execução Por	Resultados
S43	S24 AND S42	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	716
S42	S25 OR S26 OR S27 OR S28 OR S29 OR S30 OR S31 OR S32 OR S33 OR S34 OR S35 OR S36 OR S37 OR S38 OR S39 OR S40 OR S41	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	83,961
S41	TI End-Of-Life OR AB End-Of-Life	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	23,889
S40	TI Terminal Care OR AB Terminal Care	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	1,494
S39	TI Hospice Care OR AB Hospice Care	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	7,272
S38	TI Hospice Nursing OR AB Hospice Nursing	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	930
S37	TI Palliative Nursing OR AB Palliative Nursing	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	1,914
S36	TI ( Hospice and Palliative Care Nursing ) OR AB ( Hospice and Palliative Care Nursing )	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	148
S35	TI Palliative Medicine OR AB Palliative Medicine	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	1,968
S34	TI Palliative Supportive Care OR AB Palliative Supportive Care	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	672
S33	TI Palliative Therapy OR AB Palliative Therapy	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	1,746
S32	TI Palliative Treatment OR AB Palliative Treatment	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	3,364
S31	TI Palliative Care OR AB Palliative Care	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	32,896
S30	TI End of Life OR AB End of Life	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	27,104
S29	MH Terminal Care	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	20,277
S28	MH Hospice Care	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada	9,751

		Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Base de dados - CINAHL Complete	
S27	(MH "Hospice and Palliative Nursing")	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Pesquisa SmartText	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	14,154
S26	MH Palliative Medicine	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	94
S25	MH Palliative Care	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	41,504
S24	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	100,156
S23	TI Physically Handicapped OR AB Physically Handicapped	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	165
S22	TI Physically Disabled OR AB Physically Disabled	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	539
S21	TI Physically Challenged OR AB Physically Challenged	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	87
S20	TI Persons with Disabilit* OR AB Persons with Disabilit*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	6,729
S19	TI People with Disabilit* OR AB People with Disabilit*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	19,393
S18	TI Mentally Retarded OR AB Mentally Retarded	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	739
S17	TI Mentally Handicapped OR AB Mentally Handicapped	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	531
S16	TI Mentally Disabled OR AB Mentally Disabled	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	227
S15	TI Mental Retardation OR AB Mental Retardation	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	3,571
S14	TI Mental Disabilit* OR AB Mental Disabilit*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	3,560
S13	TI Mental Deficienc* OR AB Mental Deficienc*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	219
S12	TI Intellectual Disabilit* OR AB Intellectual Disabilit*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	14,810



c. Base de dados: Web of Science Core Collection

Query Preview

#1 OR #1 OR #1 OR #1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16

Query #1

**Development NEAR/1 Deviation\*** (Topic)

Edit

Query #2

**Development NEAR/1 Disorder** (Topic)

Edit

Query #3

**Developmental NEAR/1 Disabilit\*** (Topic)

Edit

Query #4

**Disabled NEAR/1 Persons** (Topic)

Edit

Query #5

**Handicapped** (Topic)

Edit

Query #6

**Idiocy** (Topic)

Query #7

**"Intellectual Development Disorder"** (Topic)

Edit

Query #8

**Intellectual NEAR/1 Disabilit\*** (Topic)

Edit

Query #9

**Mental NEAR/1 Deficienc\*** (Topic)

Edit

Query #10

**Mental NEAR/1 Disabilit\*** (Topic)

Edit

Query #11

**Mental NEAR/1 Retardation** (Topic)

Edit

Query #12

**Mentally NEAR/1 Disabled (Topic)** Edit

Query #13

**Mentally NEAR/1 Handicapped (Topic)** Edit

Query #14

**Mentally NEAR/1 Retarded (Topic)** Edit

Query #15

**"People with Disabilit\*" (Topic)** Edit

Query #16

**"Persons with Disabilit\*" (Topic)**

d. Base de dados: Scopus

(( TITLE-ABS-KEY ( development W/1deviation\* ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( development W/1disorder ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( developmental W/1disabilit\* ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( disabled W/1persons ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( handicapped ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( idiocy ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( "intellectual developmentdisorder" ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( intellectual W/1disabilit\* ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( mental W/1deficienc\* ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( mental W/1disabilit\* ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( mental W/1retardation ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( mentally W/1disabled ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( mentally W/1handicapped ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY( mentally W/1retarded ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( "people with disabilit\*" ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( "personswith disabilit\*" ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( physically W/1challenged ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( physically W/1disabled ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( physically W/1handicapped ) ) ) AND ( ( TITLE-ABS-KEY ( "end-of-life" ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( terminal W/1care ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( hospice W/1care ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( hospice W/1nursing ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( palliative W/1nursing ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( "hospiceand palliative care nursing" ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( palliative W/1medicine ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( "palliative supportive care" ) ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( palliative W/1therapy ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( palliativeW/1treatment ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( palliative W/1care ) ) OR ( TITLE-ABS-KEY ( "end of life" ) ) ) )

## APÊNDICE 2 – Caracterização dos artigos selecionados

Tabela 5: Caracterização dos artigos selecionados para a *scoping review*

Artigo	Título	Autor(es)	Ano	País
A1	Creating person-centred support for people with intellectual disabilities at the end of life: An Australian qualitative study of unmet needs and strategies	Beverly McNamara, Anne Same e Lorna Rosenwax	2019	Austrália
A2	Developing a best practice model for partnership practice between specialist palliative care and intellectual disability services: A mixed methods study	Dorry McLaughlin, Owen Barr, Sonja McLiftrick e Roy McConkey	2014	Reino Unido
A3	End-of-Life Decision-Making for People With Intellectual Disability From the Perspective of Nurses	Annemieke Wagemans, Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk, Ireen Proot, J. Metsemakers, Irene Tuffrey-Wijne e Leopold Curfs	2015	Países Baixos
A4	'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians	Nienke Bekkema, Anke de Veer, Cees Hertogh e Anneke Francke	2015	Países Baixos
A5	Surveying community nursing support for persons with an intellectual disability and palliative care needs	Maria Bailey, Owen Doody e Rosemary Lyons	2014	Irlanda
A6	The nature and importance of quality of therapeutic relationships in the delivery of palliative care to people with intellectual disabilities	Karen Ryan, Suzanne Guerin e John McEvoy	2016	Irlanda

A7	What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study	Hille Voss, Anique Vogel, Annemieke Wagemans, Anneke Francke, Job Metsemakers, Annemie Courtens e Anke de Veer	2018	Países Baixos
----	---	--	------	---------------

## APÊNDICE 3 – Resultados recolhidos dos artigos seleccionados

Tabela 6: Resultados recolhidos dos artigos seleccionados

Artigo	Título	Objetivo(s)	População e Contexto	Desenho do estudo	Conceito: intervenções descritas e principais conclusões
A1	Creating person-centred support for people with intellectual disabilities at the end of life: An Australian qualitative study of unmet needs and strategies	Documentar as necessidades dos adultos com perturbação intelectual nos últimos meses da sua vida (do ponto de vista dos cuidadores). Identificar estratégias que possam ajudar a aliviar essas necessidades.	26 profissionais de saúde e cuidadores formais (enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, psiquiatras, gestores, profissionais com formação específica em cuidar de pessoas com PDI), que prestaram cuidados a pessoas com PDI nos últimos dias a meses de vida.  Serviços de cuidados a pessoas com PDI (privado ou residências), com/sem cuidados paliativos integrados.	Qualitativo. Exploratório. Observacional. Retrospectivo.  Entrevista.	<b>Cuidado centrado na pessoa.</b>  Estratégias para o cuidado de final de vida para pessoa com PDI: - Melhorar a formação das equipas (sobre as perturbações intelectuais e sobre cuidados paliativos); - Ajustar filosofia do cuidado: abandonar o paradigma “tratar somente o cancro”; - Instituir plano de cuidados paliativos e plano de cuidado avançado, com avaliações periódicas; - Identificar necessidades e referenciar para cuidados paliativos, mantendo a comunicação entre serviços; - Identificar os desejos e preferências da pessoa com PDI (incluindo local de morte e crenças espirituais/religiosas); - Evitar assumir o que a pessoa quer ou deseja, assim como qual o ‘melhor’ local para ser cuidado; - Atentar às questões de conforto e dignidade (cuidado centrado na pessoa; dor, nutrição e posicionamento; pré-planear processo fúnebre); - Incluir a pessoa com PDI nas decisões de final de vida, sempre que possível; - Usar rotineiramente ferramentas de controlo sintomático, ajustadas a pessoas com PDI e à flutuação das suas necessidades;

					<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajustar a comunicação: observar pistas de comunicação não-verbal e recorrer a ajudas e dispositivos eletrónicos se apropriado;</li> <li>- Facilitar presença e participação de pessoas e objetos significativos, criando ambientes o mais familiares possível.</li> </ul>
A2	Developing a best practice model for partnership practice between specialist palliative care and intellectual disability services: A mixed methods study	Desenvolver um modelo de melhores práticas que guie e promova práticas de parceria entre serviços de cuidados paliativos e serviços dedicados a pessoas com PDI.	<p><u>Fase 1</u> 47 serviços (serviços dirigidos a pessoas com PDI, serviços especializados em cuidados paliativos, lares destinados a pessoas com PDI)</p> <p><u>Fase 2</u> 90 profissionais de saúde e sociais a trabalhar em serviços de cuidados paliativos e perturbações intelectuais, dos cuidados primários e secundários.</p>	<p>Mixed Methods. Descritivo. Observacional. Retrospectivo.</p> <p>Duas fases sequenciais: 1) questionário com perguntas quantitativas e qualitativas a toda a equipa dos serviços e 2) entrevistas presenciais a profissionais.</p>	<p><b>Parceria entre serviços de cuidados paliativos e serviços para pessoas com PDI.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Referenciar a pessoa com PDI para os serviços de cuidados paliativos;</li> <li>- Referenciar a pessoa com PDI para os serviços de apoio a pessoas com estas características;</li> <li>- Avaliar adequadamente as necessidades físicas e as dinâmicas familiares;</li> <li>- Avaliar as necessidades espirituais e emocionais das pessoas com PDI;</li> <li>- Apostar na formação (comunicação, avaliação e gestão de sintomas, apoio no luto, toma de decisão, entender as PDI);</li> <li>- Promover a continuidade dos cuidados através do estabelecimento de uma relação e contacto próximos entre as várias equipas.</li> </ul>
A3	End-of-Life Decision-Making for People With Intellectual	Esclarecer sobre o papel dos enfermeiros no processo de tomada	9 enfermeiros que cuidaram de pessoas com PDI que faleceram, e que tiveram os familiares envolvidos no	<p>Qualitativo. Exploratório. Observacional. Retrospectivo.</p>	<p><b>Papel do enfermeiro nas tomadas de decisão em fim de vida: centro da comunicação.</b></p>

	Disability From the Perspective of Nurses	de decisões sobre o final de vida para pessoas com PDI.	processo de tomada de decisão sobre o final de vida.  Unidades residenciais para pessoas com PDI.	Entrevista.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gerir a comunicação, envolvendo a pessoa com PDI, a sua família/cuidadores e a equipa;</li> <li>- Participar nos cuidados prestados em fim de vida;</li> <li>- Estabelecer relações recetivas e de suporte com os familiares;</li> <li>- Adotar uma visão realista sobre o estado de saúde da pessoa, incluindo observar a deterioração do seu estado de saúde;</li> <li>- Convocar os familiares e os médicos com o propósito de se planear o final de vida;</li> <li>- Defender os interesses das pessoas com PDI;</li> <li>- Expressar o seu próprio conhecimento e opinião com confiança;</li> <li>- Gerir as suas próprias emoções e o envolvimento que experienciam com a pessoa institucionalizada.</li> </ul>
A4	'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians	Compreender se os profissionais de saúde e os familiares da pessoa com PDI se aperceberam de uma mudança na sua atitude e abordagem ao cuidado quando a morte da pessoa estava iminente.	45 familiares próximos e profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, gestor da residência) que cuidaram nos últimos momentos de vida de 12 pessoas com PDI falecidas.  Residências e serviços para pessoas com PDI.	Qualitativo. Exploratório. Observacional. Retrospetivo.  Entrevista.	<p><b>Ajuste nos cuidados prestados na aproximação ao final de vida.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estar presente;</li> <li>- Responder às reais necessidades e capacidades da pessoa;</li> <li>- Priorizar o conforto: dar as mãos, providenciar massagens, oferecer os alimentos preferidos, ouvir a música preferida, ter conversas profundas e seguras, e promover atividades favoritas (como soprar bolas de sabão ou ver jogo de futebol);</li> <li>- Ajustar as intervenções às limitações progressivas da pessoa com PDI: reduzir o tempo de higiene, tomar banho numa cadeira sanitária e oferecer os alimentos preferidos em forma líquida;</li> <li>- Equilibrar o envolvimento emocional com o profissional;</li> <li>- Refletir sobre as suas próprias emoções;</li> <li>- Prestar apoio emocional entre colegas de equipa;</li> <li>- Identificar sintomas, necessidades e expressões de dor e a angústia;</li> </ul>

					<ul style="list-style-type: none"> <li>- Controlar sintomas;</li> <li>- Participar nas e discutir sobre decisões clínicas (como alimentação por sonda, providenciar oxigenoterapia, analgesia por bomba infusora);</li> <li>- Consolidar a relação entre familiares e equipa profissional;</li> <li>- Estar aberto à colaboração e partilha entre todos os membros importantes (profissionais e familiares).</li> </ul>
A5	Surveying community nursing support for persons with an intellectual disability and palliative care needs	Descrever o apoio prestado por enfermeiros comunitários a pessoas com PDI e necessidades paliativas/final de vida.	94 enfermeiros pertencentes a equipas que dão apoio a pessoas com PDI em contexto de comunidade.  Nível comunitário irlandês (“network of Local Health Offices, health centres and clinics at community level”, p.26).	Quantitativo. Descritivo. Observacional. Retrospetivo. Questionário.	<p><b>Cuidados prestados em contexto comunitário.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contexto comunitário são descritas como intervenções de enfermagem as seguintes: <ul style="list-style-type: none"> <li>- cuidados diretos de enfermagem (84.8%),</li> <li>- aconselhamento (presencial – 84.8% - e telefónico durante o dia – 57.6%),</li> <li>- apoio emocional (51.5%),</li> <li>- gestão de sintomas (39.4%),</li> <li>- referências para outras especialidades (33.3%),</li> <li>- intervenção em crise (15.2%),</li> <li>- outros (12.1%)</li> <li>- visitas noturnas (3%).</li> </ul> </li> <li>- Conhecer a pessoa;</li> <li>- Entender o seu padrão comunicacional, de resposta e comportamental;</li> <li>- Cooperar e compreender a família;</li> <li>- Comunicar com confiança com a pessoa com PDI;</li> <li>- Promover a colaboração e o trabalho em equipa entre elementos da equipa multidisciplinar e entre os vários serviços/equipas que prestam apoio à pessoa com PDI;</li> </ul>

					<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconhecer e aceitar a necessidade de cuidados paliativos;</li> <li>- Construir uma relação de confiança com a pessoa com PDI e com a sua família;</li> <li>- Investir na formação.</li> </ul>
A6	The nature and importance of quality of therapeutic relationships in the delivery of palliative care to people with intellectual disabilities	Explorar a natureza e importância da qualidade das relações terapêuticas durante a prestação de cuidados a pessoas com PDI.	<p>91 profissionais de saúde (enfermeiros, médicos, assistentes sociais, terapeutas, gestores) que integram equipas que prestam cuidados paliativos a pessoas com PDI.</p> <p>Serviços de saúde (1 serviço especializado em CP e 3 serviços dirigidos aos cuidados a pessoas com PDI).</p>	<p>Qualitativo.</p> <p>Exploratório.</p> <p>Observacional.</p> <p>Retrospectivo.</p> <p>Focus group.</p>	<p><b>Relação terapêutica entre profissional de saúde e pessoa com PDI.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estabelecer uma relação autêntica e de confiança com a pessoa com PDI, reconhecendo que pode demorar mais tempo até que se estabeleça;</li> <li>- Manter um ambiente familiar e os cuidadores de referência junto da pessoa com PDI;</li> <li>- Conhecer a pessoa com PDI: <ul style="list-style-type: none"> <li>- compreender a forma como tipicamente a pessoa responde às situações;</li> <li>- saber qual a melhor forma de comunicar com ela;</li> </ul> </li> <li>- Gerir as situações de conluio realizado pelos familiares, aconselhando-os sobre a gestão de informação.</li> </ul>
A7	What is importance for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study	<p>Compreender como deve decorrer o processo de Advance Care Planning (ACP) para pessoas com PDI.</p> <p>Perceber quais os papéis que devem</p>	<p>5 pessoas com PDI, 7 familiares e 8 profissionais de saúde (enfermeiros, especialistas comportamentais, médico, assistente social) que prestaram cuidados a pessoas com PDI (que não as</p>	<p>Qualitativo.</p> <p>Exploratório.</p> <p>Observacional.</p> <p>Retrospectivo.</p> <p>Entrevista.</p>	<p><b>Planeamento Avançado dos Cuidados.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estabelecer uma relação próxima e de confiança com as pessoas envolvidas;</li> <li>- Manter relações harmoniosas e providenciar um ambiente seguro onde todos os envolvidos são capazes de discutir desejos e opções sobre cuidados futuros;</li> <li>- Tomar a iniciativa para a concretização de conversas sobre o ACP;</li> <li>- Trabalhar em equipa nas discussões e decisões sobre o ACP;</li> <li>- Tomar decisões para o melhor interesse da pessoa com PDI;</li> <li>- Comunicar sobre o processo de morte com as pessoas com PDI;</li> </ul>

		ser assumidos, no âmbito do ACP, pelas pessoas com PDI, pelos familiares e pelos cuidadores.	5 pessoas com PDI desta amostra.  Unidades residenciais para pessoas com PDI.		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Discutir precocemente ACP, de forma a aumentar a probabilidade de se assegurar uma sensação de paz numa fase final de vida;</li> <li>- Explicar e informar, com clareza e realismo, sobre os possíveis cenários futuros sobre as opções de cuidado e tratamento aos familiares e/ou à pessoa com PDI (tendo em conta o seu nível de funcionamento cognitivo);</li> <li>- Monitorizar as alterações na pessoa com PDI;</li> <li>- Providenciar cuidados que vão de encontro aos desejos e necessidades da pessoa com PDI.</li> </ul>
--	--	--	---	--	--

## ANEXOS

## ANEXO 1 – Níveis de gravidade para a Perturbação do Desenvolvimento Intelectual

Tabela 7: Níveis de gravidade para a Perturbação do Desenvolvimento Intelectual

Nível de gravidade	Domínio conceptual	Domínio social	Domínio prático
Ligeiro	<p>Em crianças em idade pré-escolar podem não se verificar evidentes diferenças conceptuais.</p> <p>Indivíduos em idade escolar e durante a vida adulta podem demonstrar dificuldades na aprendizagem de competências académicas que envolvem a leitura, a escrita, a matemática, o tempo ou o dinheiro, podendo necessitar de apoio numa ou mais áreas de modo a atingir os resultados esperados para a sua idade.</p> <p>Em adultos, podem verificar-se alterações ao nível do pensamento abstrato, das funções executivas (planeamento, elaboração de estratégias, definição de prioridades e flexibilidade cognitiva), e da memória a curto-prazo, assim como alterações no uso funcional de competências académicas (por exemplo, leitura e gestão do dinheiro). Comparando com indivíduos da mesma idade, recorrem a abordagens mais concretas na resolução de problemas e na procura de soluções.</p>	<p>Comparando com os pares, são indivíduos mais imaturos ao nível das interações sociais (podem verificar-se dificuldades na compreensão de pistas sociais) e demonstram capacidades de comunicação, conversação e linguagem mais concretas ou imaturas.</p> <p>Podem verificar-se dificuldades notórias na regulação da emoção e do comportamento em situações sociais. Existem limitações na compreensão do risco em situações sociais e a análise social revela-se imatura para a idade, estando a pessoa mais suscetível à manipulação por outros.</p>	<p>Indivíduos podem apresentar um funcionamento adequado para a idade no que toca aos cuidados pessoais, mas com necessidade de algum apoio em tarefas complexas da vida diária, em comparação com os pares.</p> <p>Enquanto adultos, precisam usualmente de apoio nas compras de supermercado, nos transportes, na organização da casa e do cuidado a crianças, na preparação de refeições nutritivas e na gestão de dinheiro e idas ao banco.</p> <p>As capacidades recreativas assemelham-se aos indivíduos da mesma idade, embora precisem de orientação na análise crítica relacionada com o bem-estar e organização recreacional.</p> <p>São pessoas que requerem apoio no que toca a decisões legais e relacionadas com a saúde, bem como no desempenho de uma profissão e no sustento de uma família.</p>

Moderado	<p>Durante o desenvolvimento, verificam-se progressivos distanciamentos nas capacidades conceptuais, em comparação com os pares.</p> <p>Em idade pré-escolar, as capacidades linguísticas e pré-acadêmicas desenvolvem-se lentamente.</p> <p>Em idade escolar, o progresso na leitura, escrita e matemática, e a compreensão de tempo e dinheiro ocorre lentamente ao longo dos anos escolares e é marcadamente limitada em comparação aos pares.</p> <p>Enquanto adulto, o desenvolvimento de competências académicas equipara-se ao nível elementar e requer apoio na utilização de todas as competências de contexto laboral e vida pessoal.</p> <p>É necessária assistência diária contínua na realização de tarefas conceptuais do dia-a-dia (ou até substituição total).</p>	<p>Existência de diferenças evidentes no comportamento social e comunicativo, ao longo do desenvolvimento, em comparação com os pares. A linguagem falada (principal ferramenta de comunicação) é menos complexa que a dos seus pares.</p> <p>Boa capacidade de relacionamento com familiares e com amigos, conseguindo manter relações de amizade duradouras e relações amorosas em idade adulta. No entanto, existem dificuldades na compreensão ou interpretação correta de pistas sociais. A capacidade de análise social e tomada de decisão estão limitadas e requer assistência para tomar decisões importantes.</p> <p>Amizades com pessoas com desenvolvimento típico são geralmente afetadas pelas limitações sociais ou de comunicação. Requer significativo apoio social e comunicacional para garantir sucesso no contexto laboral.</p>	<p>Enquanto adulta, a pessoa é capaz de realizar as suas necessidades pessoais (como comer, vestir, eliminar e higiene pessoal), embora seja necessário um longo período de ensino e tempo para a sua independência (e possam ser necessários lembretes).</p> <p>De igual modo, a participação nas tarefas domésticas pode ser conseguida em idade adulta, embora seja necessário um período prolongado de ensino e se possa observar a necessidade de suporte contínuo.</p> <p>A autonomia laboral em trabalhos que requeiram capacidades conceptuais e comunicativas limitadas pode ser possível, ainda que com necessidade do apoio de colegas de trabalho e supervisores, entre outros, de modo a gerir as expectativas sociais e as complexidades laborais, e a auxiliar nas várias responsabilidades (como horários, transportes, benefícios de saúde e gestão do dinheiro).</p> <p>Podem ser desenvolvidas uma variedade de capacidades recreativas, embora tipicamente requeiram apoio adicional e oportunidades de aprendizagem durante um longo período.</p> <p>Comportamentos desadaptados estão presentes numa minoria significativa e originam problemas sociais.</p>
Grave	<p>Aquisição limitada das capacidades conceptuais. De um modo geral, a pessoa apresenta pouca compreensão da linguagem escrita ou de conceitos que</p>	<p>A pessoa apresenta, ao nível da linguagem falada, limitações lexicais e gramaticais. O discurso pode ser somente composto por palavras ou frases simples.</p>	<p>A pessoa requer apoio e supervisão permanente em todas as atividades de vida diária, incluído alimentação, vestuário, higiene e eliminação.</p> <p>Demonstra incapacidade para tomar decisões responsáveis a respeito do seu bem-estar ou de</p>

	<p>envolvem números, quantidades, tempo e dinheiro.</p> <p>Os cuidados precisam de providenciar apoio permanente na resolução de problemas ao longo da vida.</p>	<p>O discurso e a comunicação são focados no aqui e agora, dentro dos eventos de vida diária. A linguagem é usada para a comunicação social, mais do que como meio de explicação. Compreende o discurso simples e a comunicação gestual.</p> <p>O relacionamento com familiares e outras pessoas conhecidas é uma fonte significativa de prazer e ajuda.</p>	<p>outros. Em idade adulta, a participação nas tarefas de casa, lazer e trabalho exigem apoio e assistência contínua.</p> <p>A aquisição de competências em todos os domínios envolve ensino a longo prazo e apoio contínuo. Comportamentos desadaptados, incluindo a autoagressão, estão presentes numa minoria significativa.</p>
Profundo	<p>De um modo geral, as capacidades conceptuais envolvem o mundo físico, em vez dos processos simbólicos.</p> <p>A pessoa pode ser capaz de utilizar objetos de forma funcional para o cuidado pessoal, trabalho e lazer. No entanto, a coexistência de alterações motoras e sensoriais pode impossibilitar a utilização funcional dos mesmos.</p> <p>Pode conseguir adquirir determinadas capacidades visuoespaciais, tais como a correspondência e classificação com base em características físicas.</p>	<p>A pessoa tem uma capacidade de compreensão muito limitada da comunicação simbólica na fala ou gesto. Pode existir compreensão de instruções simples ou gestos.</p> <p>Consegue expressar desejos e emoções maioritariamente através de comunicação não-verbal e não-simbólica.</p> <p>O indivíduo retira satisfação dos relacionamentos com familiares próximos e cuidadores, e inicia e responde a interações sociais através de pistas gestuais e emocionais.</p> <p>A coexistência de défices sensoriais e físicos pode impossibilitar a realização de várias atividades sociais.</p>	<p>A pessoa apresenta dependência completa de terceiros para todos os aspetos diários de cuidados pessoal, saúde e segurança, podendo, no entanto, conseguir participar em algumas dessas atividades.</p> <p>Pessoas sem alterações físicas graves podem ajudar na realização de algumas tarefas domésticas simples, como preparar a mesa para a refeição.</p> <p>A participação em atividades vocacionais/profissionais pode ter por base ações simples com objetos, com recurso a elevado nível de apoio. Identificam-se como atividades de lazer, por exemplo, ouvir música, ver filmes, passear ou participar em atividades aquáticas (sempre com apoio de terceiros).</p> <p>A coexistência de défices físicos e sensoriais é limitação frequente à participação em casa, nas atividades recreativas e a nível profissional.</p> <p>A ocorrência de comportamentos desadaptados está presente numa minoria significativa.</p>

*In American Psychiatric Association (1). pp.34-36.*

**Norm 1: Equity of access**

**1.a.** People with intellectual disabilities should have equity of access to the palliative care services and supports that are available in their country.

**1.b.** Services and professionals who support people with intellectual disabilities in their daily lives should ensure that they have equal access to available palliative care services when they need them, by referring them to such services.

**1.c.** Ensuring equity of access may mean making changes to the services provided. Palliative care services should make the necessary adjustments to enable people with intellectual disabilities to access their services and support.

**Norm 2: Communication**

**2.a.** People with intellectual disabilities may have a range of specific communication needs. The communication needs of people with intellectual disabilities should be recognised and taken into consideration.

**2.b.** Professionals and formal carers have a responsibility to strive to understand the communication of people with intellectual disabilities, and to seek the necessary training for this.

**2.c.** People with intellectual disabilities should be supported to communicate their needs in the best possible way, whether verbal or non-verbal.

**Norm 3: Recognising the need for palliative care**

**3.a.** All health and social care professionals caring for people with intellectual disabilities must be able to recognise when palliative care is needed, whether the person is in the family home, in an institutional setting or in single or shared homes in the community. They must be alert to the signs and symptoms of serious illness, end of life and the dying phase;

**3.b.** When a need for palliative care is identified for an individual, a person-centred plan should be put into place to instigate palliative care support.

**Norm 4: Assessment of total needs**

**4.a.** The needs of people with intellectual disabilities at the end of life include physical, emotional, social and spiritual needs, similar to those of the rest of the population.

**4.b.** All physical, psychological, social and spiritual needs should be assessed, documented, addressed, evaluated and reviewed.

**4.c.** People with intellectual disabilities may have additional and special palliative care needs as a result of their impairment. This should also be recognised and addressed.

**4.d.** People with intellectual disabilities should have equity of access to support for those needs. This includes access to appropriately tailored counselling services, and support in maintaining social links, including links with friends (who may have special support needs themselves).

#### **Norm 5: Symptom management**

**5.a.** Management of symptoms associated with the end of life is of the utmost importance.

**5.b.** Assessment of pain and other symptoms can be more difficult when people have intellectual disabilities. Symptoms may be masked or expressed in unconventional ways, for example through behavioural changes (including behaviour which may be seen as 'challenging') or withdrawal.

**5.c.** Professionals should be aware of the possibility of 'diagnostic overshadowing', where the symptoms of physical ill-health are attributed to the presence of intellectual disability, and therefore not treated or managed.

**5.d.** Those who care for a person with intellectual disabilities at the end of life (whether this is a professional, or untrained care staff, or families) should be supported in recognizing symptoms, including pain.

**5.e.** Medical professionals should be aware that symptom management of people with intellectual disabilities may be more complex due to comorbidities.

**5.f.** Collaboration between those who know the person well and those who are experts in symptom management is crucial in ensuring adequate symptom management for people with intellectual disabilities.

#### **Norm 6: End of life decision making**

**6.a.** End of life decision making is complex, regardless of whether or not the person has

disabilities.

**6.b.** People with intellectual disabilities have a right to life, and a right to recognition of the value of their lives.

**6.c.** Legal frameworks around capacity and decision making vary. Professionals should be aware of national and local laws and regulations, and these should be adhered to.

**6.d.** People with intellectual disabilities should be assumed to have capacity to make decisions around their care and treatment, unless it is demonstrated otherwise.

**6.e.** People with intellectual disabilities should have all the necessary support, including advocacy, in order to enable their involvement in end of life decision making.

### **Norm 7: Involving those who matter: families, friends and carers**

**7.a.** The important relationships ('significant others') of people with intellectual disabilities should be identified. This could include family, partners, friends, carers (including paid care staff) and others. People with intellectual disabilities should be involved in identifying these significant others.

**7.b.** Significant others should be encouraged, if they wish, to be as involved as possible at the end of life.

**7.c.** The person's closest carer(s) are likely to know him/her best. For many (but not all) people with intellectual disabilities, this is their family, who have often been their carers for many years or decades. Professionals should respect and involve the carers as expert care partners.

**7.d.** For people with intellectual disabilities, family bonds may be crucially important at the end of life. This may be the case even where these bonds have been broken through lack of contact.

**7.e.** Family bonds that are important to the person with intellectual disabilities should be recognised and respected by professionals and care staff.

**7.f.** The person's wishes around involving their families at the end of life should be sought and respected.

### **Norm 8: Collaboration**

**8.a.** Collaboration between services is key to successful provision of palliative care to people with intellectual disabilities.

**8.b.** Anyone (and any services) with expertise to offer at the end of life should be identified as early as possible in the care pathway, and involved if there is a need. This can include professional service networks, paid care staff, informal (family) carers and spiritual leaders.

**8.c.** It is of crucial importance that people with intellectual disabilities have access to medical and nursing professionals, including support and advice from palliative care experts if needed.

**8.d.** All these individuals and services should collaborate with each other and share their expertise when required for the benefit of the person with intellectual disabilities.

### **Norm 9: Support for families and carers**

**9.a.** Families and carers (including paid/professional care staff) are often deeply affected when someone with intellectual disabilities reaches the end of life. They should be supported in their caring role.

**9.b.** Many people with intellectual disabilities, including those with severe and profound intellectual disabilities, are at the centre of their family's and carer's life. The death of someone with intellectual disabilities is often a significant and difficult loss for those around them.

**9.c.** Families should have recognition and support for their loss.

**9.d.** Professional carers may not be expected to grieve, but have often formed deep attachments to the people they support. They, too, should be supported in their loss, including training on self-care for those working with people who are dying.

### **Norm 10: Preparing for death**

**10.a.** Opportunities should be provided to involve people with intellectual disabilities in advance care planning, where appropriate and desired. This includes discussions and recording of choices regarding preferences for end of life care, funeral wishes and wills.

**10.b.** Such discussions could take place as early as is appropriate. They could take place before the need for palliative care arises.

**10.c.** Once the need for palliative care has been identified, carers and professionals should put into place a care plan, anticipating future holistic needs for treatment and care. The wishes of the person with intellectual disabilities should be incorporated in

this plan.

**10.d.** Where families are not routinely responsible for funeral arrangements, professionals and care services should recognise the role of the family in organising the funeral, and provide the family with the necessary support to do so.

#### **Norm 11: Bereavement support**

**11.a.** People with intellectual disabilities experience loss and grief, just like the rest of the population (although they may express it differently).

**11.b.** People with intellectual disabilities are at a higher risk of complicated grief than the rest of the population. Those who support and care for them should be alert to the possibility of complicated grief reactions.

**11.c.** Those who support and care for people with intellectual disabilities should also be aware of any available mainstream and specialist bereavement support services to refer people with intellectual disabilities to if necessary.

**11.d.** People with intellectual disabilities should be offered the opportunity and necessary support to attend funerals.

#### **Norm 12. Education and training**

**12.a.** Staff training: Carers and professionals involved in supporting people with intellectual disabilities at the end of life should be trained in order to deal with their specific needs. This includes training on death, dying and palliative care for staff working in intellectual disabilities services, and training on intellectual disabilities for staff working in palliative care services.

**12.b.** Death education for people with intellectual disabilities: Throughout their lives, people with intellectual disabilities should not be protected from information and discussions about illness, death and dying. This could, for example, include sessions at Day Centres or special education facilities, as well as discussions at home. Families and carers should be given help and support in encouraging such discussions.

#### **Norm 13: Developing and managing services**

**13.a.** Policy makers should prioritise equitable palliative care for people with intellectual disabilities.

**13.b.** Policy makers should commit adequate resources to the provision of palliative care for people with intellectual disabilities.

**13.c.** Organizations providing care services for people with intellectual disabilities should plan for the provision of palliative care for them.

**13.d.** Organizations providing palliative care services should plan for the inclusion of people with intellectual disabilities among their case load. This includes planning for adequate space, equipment, staffing and the provision of expertise.

*In* Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe: EAPC White Paper (11). pp. 6-12.