

CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS

PALLIATIVE CARE IN PATIENTS WITH NEURODEGENERATIVE DISEASES

Christiany Christiny Freitas Andrade¹

Wellington Sousa Tomaz²

Víctor Láio Ferreira Caetano³

Davi Martins Cutrim⁴

Eulalia Caldas Fantinel⁵

Rafael Bowen Gomes⁶

Ana Claudia Rodrigues da Silva⁷

Laís Ramos Santos⁸

Maryane Lira Nascimento⁹

Henrique Laerte Ferreira Santos¹⁰

RESUMO: O cuidado paliativo tem se consolidado como uma abordagem essencial no manejo de pacientes com doenças neurodegenerativas, como Alzheimer, Parkinson e esclerose lateral amiotrófica (ELA). A revisão integrativa realizada neste estudo teve como objetivo investigar os benefícios da implementação precoce dos cuidados paliativos, bem como os desafios enfrentados na sua aplicação. A análise de diversos estudos mostrou que a introdução precoce dos cuidados paliativos contribui para o alívio eficaz de sintomas físicos e psicológicos, melhora a qualidade de vida dos pacientes e proporciona suporte emocional tanto para os pacientes quanto para seus cuidadores. No entanto, a revisão também identificou barreiras significativas, como a falta de formação especializada entre os profissionais de saúde, a escassez de protocolos integrados e as limitações financeiras e culturais em alguns contextos. O estudo reforça a necessidade de uma abordagem multidisciplinar, a educação contínua dos profissionais de saúde e a criação de políticas públicas que promovam a integração dos cuidados paliativos nas doenças neurodegenerativas desde o início do diagnóstico. Além disso, o apoio aos cuidadores é crucial para evitar o desgaste emocional e físico, garantindo a continuidade dos cuidados com qualidade.

2817

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Doenças neurodegenerativas. Qualidade de vida.

¹UNOPAR Anhanguera Pitagoras.

²UFDPAR.

³UniAtenas.

⁴UFPI.

⁵Unisul.

⁶Universidade Anhembi Morumbi.

⁷ESCS.

⁸Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia.

⁹Cefapp.

¹⁰Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais.

ABSTRACT: Palliative care has been consolidated as an essential approach in the management of patients with neurodegenerative diseases, such as Alzheimer's, Parkinson's and amyotrophic lateral sclerosis (ALS). The integrative review carried out in this study aimed to investigate the benefits of early implementation of palliative care, as well as the challenges faced in its application. The analysis of several studies showed that the early introduction of palliative care contributes to the effective relief of physical and psychological symptoms, improves the quality of life of patients and provides emotional support for both patients and their caregivers. However, the review also identified significant barriers, such as the lack of specialized training among health professionals, the scarcity of integrated protocols and financial and cultural limitations in some contexts. The study reinforces the need for a multidisciplinary approach, continuous education of health professionals and the creation of public policies that promote the integration of palliative care in neurodegenerative diseases from the beginning of diagnosis. In addition, support for caregivers is crucial to avoid emotional and physical exhaustion, ensuring the continuity of quality care.

Keywords: Palliative care. Neurodegenerative diseases. Quality of life.

INTRODUÇÃO

As doenças neurodegenerativas representam um conjunto de condições progressivas caracterizadas pela deterioração funcional e estrutural de células do sistema nervoso central. Entre as mais prevalentes estão a doença de Alzheimer, a esclerose lateral amiotrófica (ELA), a doença de Parkinson e a esclerose múltipla. Tais enfermidades compartilham características comuns como a perda progressiva de autonomia, deterioração cognitiva, dor crônica, e comprometimento da comunicação, configurando um desafio clínico e social expressivo. Nesse contexto, torna-se imprescindível adotar abordagens terapêuticas que transcendam os limites do tratamento curativo, focando-se também no alívio do sofrimento e na promoção da qualidade de vida.

2818

Os cuidados paliativos têm como fundamento a assistência integral ao paciente e à sua família diante de uma doença ameaçadora da vida, por meio do controle rigoroso de sintomas físicos, apoio emocional, social e espiritual. No caso das doenças neurodegenerativas, onde a reversibilidade do quadro clínico é inexistente e a progressão é inexorável, os cuidados paliativos constituem uma estratégia fundamental desde o diagnóstico até o estágio terminal. A integração precoce desses cuidados permite não apenas o alívio do sofrimento, mas também o planejamento de decisões terapêuticas mais alinhadas com os valores e desejos do paciente.

Apesar da importância comprovada dos cuidados paliativos nesses contextos, ainda há subutilização dessa abordagem, especialmente nos estágios iniciais da doença. Muitas vezes, esses cuidados são introduzidos apenas em fases avançadas, limitando seus potenciais

benefícios. Barreiras como a escassez de profissionais capacitados, a desinformação sobre os princípios paliativos e a percepção equivocada de que esses cuidados se aplicam apenas aos momentos finais de vida contribuem para a fragilidade da implementação dessa assistência.

Além disso, é fundamental considerar a complexidade dos sintomas neuropsiquiátricos presentes nesse grupo de doenças, como agitação, delírios, ansiedade e depressão, que exigem intervenções interdisciplinares contínuas e adaptadas à progressão do quadro clínico. A comunicação com o paciente e os familiares deve ser clara, empática e contínua, favorecendo o estabelecimento de um plano de cuidado que respeite a autonomia e as decisões previamente manifestadas, especialmente quando o declínio cognitivo avança.

O presente estudo tem como objetivo analisar a relevância e os impactos da implementação precoce dos cuidados paliativos em pacientes com doenças neurodegenerativas, destacando os benefícios clínicos, emocionais e sociais para os pacientes e seus familiares. Busca-se também identificar os principais desafios e barreiras para a integração efetiva dessa abordagem no cuidado contínuo, bem como propor estratégias que favoreçam sua adoção no contexto das doenças neurológicas progressivas.

METODOLOGIA

2819

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, método que permite a síntese abrangente de evidências científicas disponíveis sobre determinado tema, com vistas à incorporação de achados relevantes à prática clínica. A revisão integrativa é composta por seis etapas metodológicas fundamentais: formulação da questão de pesquisa, definição dos critérios de inclusão e exclusão, coleta dos dados, avaliação crítica dos estudos incluídos, análise e interpretação dos dados, e apresentação dos resultados. Este estudo seguiu rigorosamente essas etapas, assegurando a validade e a confiabilidade do processo de revisão.

A questão norteadora foi elaborada com base na estratégia PICO (P - Pacientes com doenças neurodegenerativas; I - Cuidados paliativos; C - Sem intervenção específica de comparação; O - Impactos clínicos, emocionais e sociais), sendo definida da seguinte forma: “Quais são os benefícios e desafios da aplicação dos cuidados paliativos em pacientes com doenças neurodegenerativas?” A busca bibliográfica foi realizada nas bases de dados PubMed, SciELO, LILACS, Scopus e Web of Science, abrangendo publicações dos últimos dez anos (2014-2024), com o intuito de reunir evidências atualizadas e de alta relevância científica.

Os descritores utilizados foram selecionados a partir dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH), e incluíram os termos: “cuidados paliativos”, “doenças neurodegenerativas”, “qualidade de vida”, “assistência ao paciente terminal” e “declínio neurológico progressivo”, combinados com o operador booleano AND. Foram incluídos estudos disponíveis na íntegra, publicados em português, inglês e espanhol, que abordassem a aplicação de cuidados paliativos em pacientes com doenças neurodegenerativas, independentemente do delineamento metodológico (artigos originais, revisões sistemáticas e estudos qualitativos).

Foram excluídos os trabalhos que não tratavam especificamente da temática proposta, artigos duplicados nas bases de dados, dissertações, teses e resumos de eventos científicos. A seleção dos estudos foi realizada por dois revisores independentes, em três etapas: leitura dos títulos, leitura dos resumos e leitura na íntegra. Em caso de divergência entre os avaliadores, um terceiro revisor foi consultado para decisão consensual.

Os dados extraídos dos estudos incluídos foram organizados em uma matriz de síntese, contendo informações como: autor, ano de publicação, país de origem, objetivo do estudo, tipo de estudo, população estudada, principais achados e conclusões. A análise dos dados foi realizada de forma descriptiva e categorial, com ênfase na identificação de padrões, convergências e lacunas nas evidências disponíveis, permitindo uma compreensão ampla e crítica sobre a aplicabilidade dos cuidados paliativos em pacientes acometidos por doenças neurodegenerativas. 2820

RESULTADOS

A análise dos estudos incluídos revelou que a introdução precoce dos cuidados paliativos em pacientes com doenças neurodegenerativas promove benefícios significativos tanto para os pacientes quanto para seus cuidadores. Dentre os principais efeitos positivos observados, destacam-se a melhora na qualidade de vida, o alívio eficaz de sintomas como dor, dispneia, espasticidade, ansiedade e depressão, além do suporte psicológico e espiritual oferecido ao longo do processo de adoecimento. Em diversos estudos, a presença de uma equipe multiprofissional especializada foi associada à melhora da comunicação entre os profissionais de saúde, o paciente e sua família, possibilitando decisões mais alinhadas com os desejos do paciente, especialmente nos estágios avançados da doença.

Verificou-se que pacientes com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica (ELA), doença de Alzheimer e doença de Parkinson em estágios avançados se beneficiam

substancialmente da abordagem paliativa, sobretudo no que se refere ao manejo de sintomas refratários e à redução de hospitalizações desnecessárias. Além disso, estudos evidenciaram que os cuidados paliativos contribuem para um planejamento antecipado de cuidados, incluindo diretivas antecipadas de vontade e cuidados de fim de vida mais humanizados, respeitando as preferências do paciente.

Outro achado importante foi a identificação de lacunas na formação profissional e na estruturação dos serviços de saúde para a oferta adequada de cuidados paliativos a esse público. A maioria dos artigos apontou a carência de protocolos padronizados para a inserção desses cuidados no contexto das doenças neurodegenerativas, bem como a dificuldade de reconhecer o momento ideal para a sua implementação. A ausência de capacitação dos profissionais de saúde, especialmente nas áreas de neurologia e geriatria, foi apontada como um fator limitante à efetividade da assistência paliativa.

Foi observada também uma variabilidade entre os países analisados quanto à integração dos cuidados paliativos aos serviços neurológicos. Enquanto em nações com sistemas de saúde mais desenvolvidos a prática já é incorporada desde fases iniciais da doença, em países de baixa e média renda a abordagem paliativa ainda é frequentemente restrita às fases terminais, o que compromete o alcance integral de seus benefícios.

2821

Por fim, os estudos incluídos reforçaram a importância da abordagem centrada no paciente, com ênfase na escuta ativa, empatia e valorização das necessidades subjetivas, além de destacarem o papel essencial da rede de apoio familiar. Os cuidadores, muitas vezes sobreacarregados emocionalmente, também apresentaram melhora em seus indicadores de bem-estar quando inseridos em programas de cuidado paliativo estruturados, com suporte psicológico e educacional contínuo.

DISCUSSÃO

Os resultados da presente revisão integrativa corroboram a crescente evidência de que a integração precoce dos cuidados paliativos no manejo de pacientes com doenças neurodegenerativas é essencial para a promoção da qualidade de vida e do bem-estar desses indivíduos. A literatura revisada indica que a aplicação de cuidados paliativos pode atenuar de maneira significativa os sintomas físicos e psicossociais associados a doenças como Alzheimer, Parkinson e ELA, proporcionando alívio da dor, controle da dispneia e redução da ansiedade e depressão. Estes achados são consistentes com os princípios fundamentais dos cuidados

paliativos, que visam a melhoria da qualidade de vida, independentemente do estágio da doença e da possibilidade de cura (Ferrell et al., 2017).

Um dos principais desafios identificados nos estudos revisados refere-se à implementação precoce dos cuidados paliativos, que é frequentemente postergada até os estágios finais da doença. Essa abordagem tardia limita os benefícios potenciais, como o planejamento antecipado dos cuidados e o alívio eficaz dos sintomas. A literatura revela que a transição para os cuidados paliativos é frequentemente desencadeada por uma crise clínica ou hospitalização, refletindo uma falha na identificação precoce das necessidades paliativas, um problema reconhecido globalmente em populações com doenças neurodegenerativas (Lai et al., 2020). A abordagem paliativa deve ser integrada desde o início do diagnóstico para fornecer uma assistência contínua, respeitando o curso progressivo da doença e os desejos do paciente.

A formação inadequada de profissionais de saúde, principalmente nas áreas de neurologia e geriatria, constitui outra barreira importante para a integração efetiva dos cuidados paliativos. A falta de capacitação sobre os benefícios e as estratégias dos cuidados paliativos é apontada como um obstáculo significativo, tanto na prática clínica quanto na comunicação com os pacientes e suas famílias. A literatura sugere que a implementação de programas educacionais focados em cuidados paliativos, voltados para os profissionais que lidam com doenças neurodegenerativas, é crucial para garantir que os pacientes recebam uma abordagem holística e coordenada ao longo de sua trajetória de adoecimento (Kavalieratos et al., 2017).

Além disso, a revisão revelou que a prática de cuidados paliativos nas doenças neurodegenerativas é substancialmente influenciada pelo contexto cultural e pelos sistemas de saúde. Em países com sistemas de saúde mais desenvolvidos, como os Estados Unidos e o Reino Unido, a integração de cuidados paliativos nas doenças neurodegenerativas tem se mostrado mais eficiente, com programas bem estruturados e políticas públicas que incentivam a atuação precoce da equipe paliativa. Por outro lado, em países de baixa e média renda, a escassez de recursos e a falta de políticas específicas dificultam a implementação desses cuidados, que muitas vezes se restringem às fases terminais, prejudicando a eficácia do tratamento e o suporte ao paciente (Murtagh et al., 2015).

Outro ponto relevante discutido nos estudos é o impacto significativo da rede de apoio familiar na efetividade dos cuidados paliativos. O suporte emocional e social para os cuidadores, muitas vezes negligenciado, é crucial para a continuidade do cuidado de qualidade. A literatura aponta que o cuidado paliativo também deve ser orientado para os familiares, com programas

de educação e apoio psicológico, para evitar sobrecarga emocional e burnout (Hudson et al., 2017). A inclusão da família no processo de tomada de decisões e o fortalecimento de sua capacidade de cuidar são componentes essenciais para garantir que os pacientes vivenciem um processo de adoecimento menos doloroso e mais digno.

Em suma, a discussão evidencia que os cuidados paliativos representam uma abordagem imprescindível no tratamento das doenças neurodegenerativas, não apenas para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, mas também para proporcionar suporte adequado aos seus familiares. Contudo, sua implementação ainda enfrenta desafios consideráveis, como a falta de formação especializada, a subutilização precoce e as barreiras culturais e econômicas. A superação desses obstáculos demanda uma mudança significativa na forma como os cuidados paliativos são percebidos e incorporados nos protocolos de manejo das doenças neurodegenerativas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente revisão evidenciou a importância crucial da implementação precoce dos cuidados paliativos no manejo de pacientes com doenças neurodegenerativas. A integração dessa abordagem ao longo da progressão da doença, desde os primeiros estágios, oferece benefícios substanciais para os pacientes, como alívio dos sintomas físicos e psicológicos, além de promover uma gestão mais eficaz das complicações associadas ao avanço dessas condições. A capacidade de proporcionar cuidados individualizados, respeitando os desejos e preferências dos pacientes, é um dos pilares que tornam os cuidados paliativos um componente essencial na assistência a esses indivíduos.

2823

Apesar dos benefícios comprovados, a revisão também destacou as barreiras significativas que limitam a adoção precoce dos cuidados paliativos nesse contexto. A falta de formação especializada dos profissionais de saúde e a subutilização dessa abordagem até os estágios finais da doença são problemas recorrentes, com implicações diretas na qualidade do cuidado oferecido. A formação contínua de profissionais de saúde nas áreas de neurologia, geriatria e cuidados paliativos é, portanto, uma estratégia fundamental para garantir que os pacientes com doenças neurodegenerativas recebam uma assistência integral e de qualidade desde o diagnóstico até o fim da vida.

Além disso, os resultados indicaram que a implementação de cuidados paliativos pode ser fortemente influenciada pelo contexto cultural e econômico dos diferentes países. Enquanto

em nações com sistemas de saúde mais desenvolvidos a abordagem paliativa é mais facilmente integrada ao cuidado de doenças neurodegenerativas, em países com recursos limitados a falta de infraestrutura e políticas públicas adequadas ainda representa um obstáculo considerável. A disseminação de políticas de saúde pública que favoreçam o acesso a cuidados paliativos para essa população vulnerável é, portanto, um passo fundamental para a melhoria do cuidado e da qualidade de vida desses pacientes globalmente.

Outro aspecto relevante discutido nesta revisão é a necessidade de um maior apoio às famílias e cuidadores, que frequentemente enfrentam sobrecarga emocional e física devido à exigência dos cuidados diários com os pacientes. Estratégias de suporte psicológico, educação e treinamento para cuidadores são essenciais para evitar o burnout e garantir que eles possam oferecer cuidados de qualidade, sem comprometer sua saúde mental e física.

Por fim, as evidências revisadas reforçam que os cuidados paliativos devem ser vistos como uma abordagem integrada e contínua, que não deve ser restrita às fases terminais da doença, mas sim aplicada de maneira holística ao longo de toda a trajetória de adoecimento. A introdução precoce desses cuidados tem o potencial de melhorar significativamente a experiência de vida dos pacientes com doenças neurodegenerativas e proporcionar uma morte mais digna e sem sofrimento. O fortalecimento da formação profissional, a implementação de políticas públicas e a conscientização da população sobre a importância dos cuidados paliativos são fundamentais para que essa abordagem se torne um padrão no tratamento de doenças neurodegenerativas.

2824

REFERÊNCIAS

- FERRELL, B. R., & Coyle, N. (2017). *Oxford textbook of palliative nursing* (4th ed.). Oxford University Press.
- MURTAGH, F. E., & Addington-Hall, J. M. (2015). Palliative care for people with neurological disease. *British Medical Journal*, 349, g6785.
- LAI, D. C., & Schreiber, R. (2020). Early integration of palliative care in neurodegenerative diseases. *Current Opinion in Neurology*, 33(6), 625-631.
- KAVALIERATOS, D., Corbelli, J. A., Zhang, D., et al. (2017). Early versus delayed palliative care for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Oncology*, 3(7), 963-970.
- HUDSON, P., Aranda, S., & Kristjanson, L. (2017). Family caregiving in palliative care. *The Lancet Oncology*, 18(12), e907-e917.

SCHWEDA, M., & Briel, M. (2015). The role of palliative care in neurodegenerative diseases. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 86(3), 243-249.

ALVARADO, V. G., & Fernández, M. G. (2016). Palliative care for patients with progressive neurodegenerative diseases: A multidisciplinary approach. *Neurodegenerative Disease Management*, 6(6), 393-400.

GOMES, B., & Higginson, I. J. (2011). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: Systematic review. *British Medical Journal*, 327(7408), 1052-1056. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.1052>

VAN DER Steen, J. T., & Ooms, M. E. (2018). Palliative care in patients with Alzheimer's disease: Challenges and strategies. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(1), 45-55.

BEAUCHAMP, A., & Cargill, C. (2014). Palliative care for Parkinson's disease. *Parkinson's Disease*, 2014, 198706.

BRODATY, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.

FERRELL, B. R., & Paice, J. A. (2019). *Oxford textbook of palliative nursing* (5th ed.). Oxford University Press.

VAN DER Pijl, J. M., & Pijl, A. P. (2017). Challenges of palliative care for advanced Parkinson's disease patients. *Journal of Palliative Care*, 33(4), 266-271.

2825

KING, R., & Fitzpatrick, R. (2012). Neurodegenerative diseases and palliative care: The need for timely interventions. *Palliative Medicine*, 26(4), 438-442.

DENING, T., & Jones, L. (2018). The role of palliative care in dementia: Integrating care in advanced stages. *Current Opinion in Psychiatry*, 31(6), 508-514.

STAJDUHAR, K. I., & Davies, B. (2017). Addressing the needs of caregivers in palliative care. *Palliative Care and Social Practice*, 3(2), 58-66.

MORRISON, R. S., & Meier, D. E. (2004). Palliative care: A critical review of the medical literature. *Journal of the American Medical Association*, 291(15), 1917-1923.

DY, S. M., & O'Connor, D. (2018). The role of palliative care in managing motor and non-motor symptoms in neurodegenerative diseases. *Journal of Palliative Care*, 34(1), 40-47.

SCHELL, K. M., & Shneidman, J. (2019). Palliative care models in neurodegenerative diseases: A global perspective. *The Lancet Neurology*, 18(10), 948-959.

NATIONAL Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2019). Palliative care for people with neurodegenerative diseases. NICE guideline.