



10.71248/9786598599416-19

19

CUIDADOS PALIATIVOS PARA PACIENTES COM DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS: ESTRATÉGIAS E PRÁTICAS SOB A DIMENSÃO COLETIVA

► **Maria Caroline Sampaio da Silva**

Graduando em Medicina, Universidade Paranaense- UNIPAR, Umuarama-PR

 <https://orcid.org/0009-0009-5402-0799>

► **Giovana Felix Millan**

Graduada em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PUCPR, Londrina- PR

 <https://orcid.org/0009-0009-9556-4194>

► **Ana Carolina dos Santos de Azeredo Jardim**

Graduanda em Medicina, Centro Universitário Ingá – UNINGÁ, Maringá-PR

 <https://orcid.org/0009-0006-8745-2449>

► **Eric Murilo de Souza Andrade Santos**

Graduado em Enfermagem, Pós Graduado em UTI, Universidade Paulista -UNIP - São Paulo -SP

 <https://orcid.org/0009-0008-1061-3085>

► **Stella Rezende**

Graduanda em Medicina, Universidade Cesumar - UniCesumar, Maringá-PR

 <https://orcid.org/0009-0001-1671-5567>

► **Caroline de Carvalho Mangaba**

Graduanda em Medicina, Universidade de Gurupi - UNIRG, Gurupi-TO

 <https://orcid.org/0009-0009-9111-9747>

► **Sâmella Soares Oliveira Medeiros**

Graduanda em Medicina no Centro Universitário Alfredo Nasser - UNIFAN, Aparecida de Goiânia-Go

 <https://orcid.org/0009-0005-0371-3094>

▶ **Henrique Sarlo Pezzin**

Graduando em Medicina, Universidade Federal Fluminense

 <https://orcid.org/0009-0005-3770-2123>

▶ **Katyane Benquerer Oliveira de Assis**

Docente Unimontes

 <https://orcid.org/0000-0001-6178-2219>

▶ **Bianca Canello Corte Löbler**

Médica, Universidade do Vale dos Sinos - UNISINOS, São Leopoldo - RS.

 <https://orcid.org/0009-0004-6558-784X>

RESUMO

INTRODUÇÃO: Os cuidados paliativos para pacientes com doenças neurodegenerativas representam um desafio crescente na saúde coletiva, exigindo estratégias integradas para garantir qualidade de vida e dignidade. **OBJETIVO:** Analisar as principais estratégias e práticas de cuidados paliativos voltadas para pacientes com doenças neurodegenerativas sob a dimensão coletiva. **METODOLOGIA:** Foi realizada uma revisão integrativa da literatura, considerando estudos publicados entre 2020 e 2024 nas bases PubMed e SciELO. A seleção dos artigos com critérios de relevância, idioma e acesso ao texto completo. Foram excluídos estudos duplicados, revisões sistemáticas e editoriais, resultando em 15 artigos para análise. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** As principais estratégias identificadas incluem a reorganização da prestação de cuidados, suporte aos cuidadores, capacitação das equipes, uso da telemedicina e fortalecimento da rede assistencial. A integração precoce dos cuidados paliativos à progressão da doença é mostrada fundamental para melhorar os resultados. Além disso, as políticas públicas externas ao financiamento e ao acesso equitativo são essenciais para garantir a implementação dessas práticas. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** A pesquisa reforça a importância de uma abordagem interdisciplinar nos cuidados paliativos para doenças neurodegenerativas. A ampliação do acesso aos serviços especializados, o fortalecimento das redes de suporte e o uso de tecnologias emergem como estratégias fundamentais para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e reduzir a sobrecarga dos cuidadores.

PALAVRAS-CHAVES: Cuidados Paliativos; Doenças Neurodegenerativas; Saúde Coletiva.

19

PALLIATIVE CARE FOR PATIENTS WITH NEURODEGENERATIVE DISEASES: STRATEGIES AND PRACTICES UNDER THE COLLECTIVE DIMENSION

ABSTRACT

INTRODUCTION: Palliative care for patients with neurodegenerative diseases represents a growing challenge in collective health, requiring integrated strategies to guarantee quality of life and dignity.

OBJECTIVE: To analyze the main palliative care strategies and practices for patients with neurodegenerative diseases from a collective perspective.

METHODOLOGY: An integrative literature review was carried out, considering studies published between 2020 and 2024 on the PubMed and SciELO databases. Articles were selected based on the criteria of relevance, language and access to the full text. Duplicate studies, systematic reviews and editorials were excluded, resulting in 15 articles for analysis.

RESULTS AND DISCUSSION: The main strategies identified include reorganizing care provision, supporting caregivers, training teams, using telemedicine and strengthening the care network. The early integration of palliative care into the progression of the disease is shown to be fundamental to improving results. In addition, public policies outside funding and equitable access are essential to guarantee the implementation of these practices.

FINAL CONSIDERATIONS: The research reinforces the importance of an interdisciplinary approach in palliative care for neurodegenerative diseases. Expanding access to specialized services, strengthening support networks and using technologies emerge as fundamental strategies for improving patients' quality of life and reducing the burden on caregivers.

KEYWORDS: Palliative Care; Neurodegenerative Diseases; Public Health

INTRODUÇÃO

O Brasil, desde os anos de 1970, passa por um processo de transição demográfica caracterizado pela redução das taxas de fecundidade e de mortalidade, resultando no envelhecimento da população (Oliveira, 2019). Esse processo tem por consequência o aumento na prevalência das doenças crônicas e degenerativas, passando a serem necessárias alterações na disponibilidade de serviços ofertados pela rede de saúde pública (Paz *et al.*, 2021).

As doenças neurodegenerativas, dentre as mais prevalentes, a Doença de Alzheimer, a Doença de Parkinson e a Esclerose Múltipla, apresentam caráter progressivo e não curativo, acarretando expressivo declínio funcional e diminuição da qualidade de vida dos pacientes acometidos e de seus familiares (De Faria *et al.*, 2022). Tendo em vista os princípios da integralidade e equidade da assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde, é imprescindível que essa população disponha de atendimento realizado por equipe multidisciplinar, com uma abordagem focada no alívio do sofrimento e na promoção da qualidade de vida.

Portanto, o objetivo do estudo foi analisar as principais estratégias e práticas de cuidados paliativos voltadas para pacientes com doenças neurodegenerativas sob a dimensão coletiva,

METODOLOGIA

Optou-se por uma revisão integrativa da literatura visando à pesquisa sobre cuidados paliativos na doença neurodegenerativa, a partir de uma perspectiva coletiva. Portanto, foram considerados os estudos publicados em revistas científicas com revisão por pares no período de 2020-2024, dando preferência a aqueles com acesso ao texto completo e publicados em português ou inglês.

Para a elaboração da questão norteadora da pesquisa, utilizou-se a estratégia PICO, que envolve os elementos População, Interesse e Contexto. A partir desse modelo, formulou-se a seguinte pergunta de pesquisa: "Quais têm sido as principais estratégias e práticas de cuidados paliativos para pacientes com doenças neurodegenerativas, sob a dimensão coletiva?"

A busca sistemática foi realizada nas bases de dados PubMed e SciELO, utilizando os descritores "*palliative care*" e "*neurodegenerative*", empregados separadamente e em combinação. A busca inicial resultou em 449 artigos.

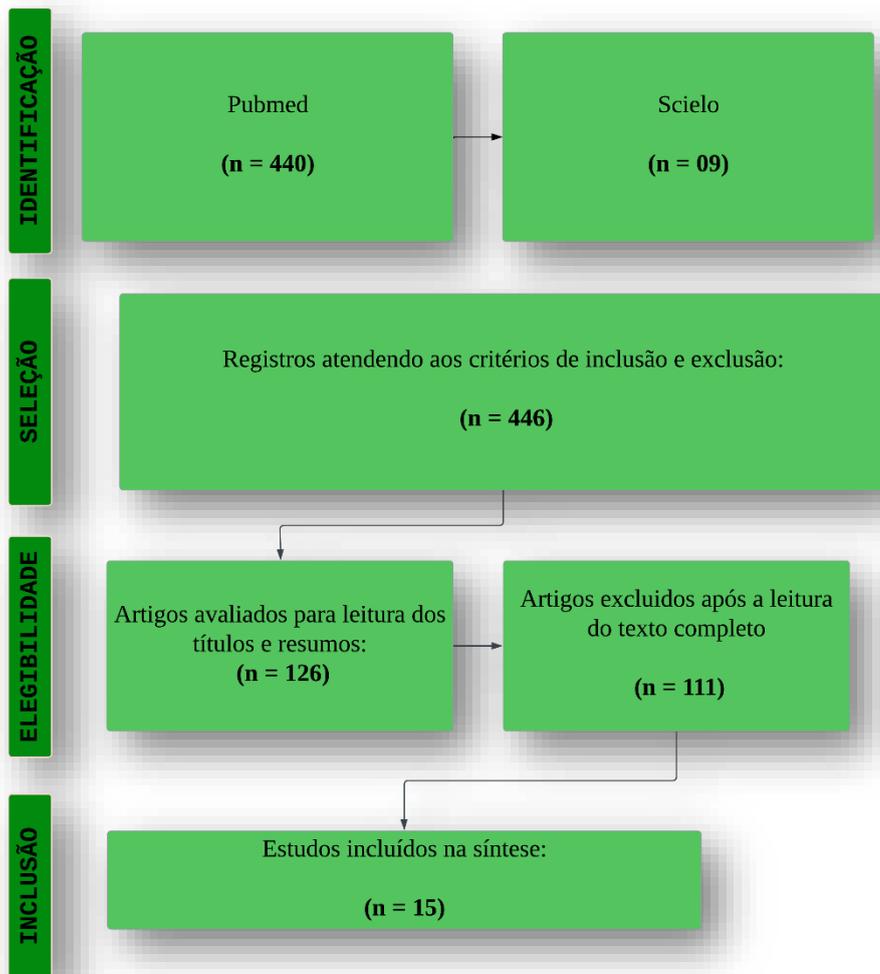
Na triagem primária, a seleção foi feita com base nos títulos e resumos, considerando os critérios de elegibilidade previamente estabelecidos. Nessa fase, 232 estudos foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão. Após essa triagem, 16 artigos foram selecionados para leitura integral.

Na análise, foram excluídos estudos duplicados, revisões sistemáticas, editoriais e aqueles que não apresentavam pertinência direta com o tema proposto. A extração de dados foi realizada com base nas

informações disponibilizadas nos artigos selecionados, enfatizando as estratégias e práticas relacionadas ao cuidado paliativo em doenças neurodegenerativas.

Os achados foram organizados e analisados de forma descritiva. Além disso, os principais dados foram apresentados em texto e em formato tabular, visando sintetizar e destacar as principais evidências da literatura recente. O detalhamento do processo de escolha dos estudos pode ser visualizado no fluxograma da **Figura 1**.

Figura 1 - Fluxograma do processo de escolha dos estudos, em conformidade com os critérios escolhidos.



Fonte: Elaborado pelos autores, 2025.

As informações coletadas envolveram unicamente estratégias e enfoques apresentados nas investigações estudadas. A interpretação dos dados é descritiva e os dados principais foram arranjados e apresentados sob a forma tanto de texto narrativo quanto tabelares com o intuito de possibilitar uma síntese das evidências mais significativas e das experiências empregadas nos últimos anos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir, a tabela 1 apresenta um resumo das principais estratégias e práticas identificadas, destacando suas abordagens e respectivos autores. Essas estratégias abrangem desde a reorganização da prestação de cuidados e suporte aos cuidadores até o fortalecimento da rede assistencial e o uso de tecnologias como a telemedicina. A sistematização permite visualizar as diversas frentes de atuação no campo dos cuidados paliativos, evidenciando a necessidade de abordagens interdisciplinares e integradas.

Tabela 1. Sistemática de estratégias e práticas de cuidados paliativos

ESTRATÉGIAS E PRÁTICAS	AUTORES/ANO
Reorganização da prestação de cuidados para aumentar o conforto ao morrer	(Walsh <i>et al.</i> , 2021)
Suporte aos cuidadores para reduzir a sobrecarga	(Macchi <i>et al.</i> , 2020)
Cuidado paliativo de suporte integrado ao manejo da doença	(Armitage; Fonkem, 2023)
Capacitação de equipes para discussões sobre objetivos de cuidado	(Harrison <i>et al.</i> , 2023)
Manejo integrado dos domínios físico, psicológico, espiritual e social	(Ekhator <i>et al.</i> , 2022)
Uso da telemedicina para ampliar o acesso a cuidados especializados	(Katz, 2020a)
Abordagem interdisciplinar para melhorar qualidade de vida de pacientes e cuidadores	(Katz, 2020b)
Adoção de abordagem psicossocial não categórica para mitigar sobrecarga dos cuidadores	(Bamgboje-Ayodele <i>et al.</i> , 2024)
Oferta de informações personalizadas sobre doença e manejo de sintomas	(Gillespie; Przybylak-Brouillard; Watt, 2021)
Ampliação do acesso aos cuidados paliativos ambulatoriais e domiciliares	(Mcquaid <i>et al.</i> , 2024)
Identificação precoce de marcadores clínicos para encaminhamentos oportunos	(Akbar <i>et al.</i> , 2021)
Integração precoce dos cuidados paliativos ao longo da progressão da doença	(Flemming <i>et al.</i> , 2020)
Implementação de intervenções multidisciplinares (fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição)	(Brucki <i>et al.</i> , 2022)
Atuação da enfermagem como gestora de casos para coordenar o cuidado interdisciplinar	(Fuenmayor <i>et al.</i> , 2022)
Fortalecimento da rede de cuidados continuados para reduzir internações e complicações	(Paz <i>et al.</i> , 2021)

Fonte: Elaborado pelos autores, 2025

Os cuidados paliativos para pacientes com doenças neurodegenerativas sob a dimensão coletiva envolvem diversas estratégias e práticas destinadas a melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores, garantir acesso a serviços especializados e promover políticas públicas efetivas. Embora a literatura ainda apresente incertezas sobre a eficácia de algumas intervenções, há um consenso sobre a necessidade de reorganizar a prestação de cuidados para aumentar o conforto no fim da vida (Walsh *et al.*, 2021) e fortalecer o planejamento antecipado, garantindo melhor documentação das diretivas e das discussões sobre objetivos terapêuticos (Harrison *et al.*, 2023).

Outro aspecto essencial é a ampliação do acesso a cuidados especializados, especialmente em instituições de longo prazo e hospitais, por meio da integração dos cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde (APS). Isso favorece uma abordagem interdisciplinar e um cuidado integral, incorporando dimensões subjetivas, emocionais e espirituais, com vistas à conexão entre paciente, família e equipe de saúde (Aranovich; Krieger, 2020). A adoção de serviços especializados para o manejo da demência avançada

também é destacada, garantindo suporte integral e humanizado a pacientes e cuidadores (Rodrigues *et al.*, 2024).

Além disso, a atenção ao suporte aos cuidadores tem se mostrado fundamental para reduzir a sobrecarga e melhorar a assistência aos pacientes. Esse suporte envolve aspectos como bem-estar espiritual, qualidade de vida do paciente, sintomas depressivos e ansiosos dos cuidadores, bem como a percepção da qualidade do cuidado oferecido (Macchi *et al.*, 2020). Estudos também ressaltam a importância de intervenções voltadas ao manejo integrado dos domínios físico, psicológico, espiritual e social, assegurando planejamento antecipado de cuidados e avaliação contínua das necessidades dos pacientes ao longo da progressão da doença (Ekhtor *et al.*, 2022)

A utilização da telemedicina surge como uma ferramenta estratégica para ampliar o acesso a cuidados especializados, especialmente para pacientes em estágios avançados da doença ou que residem em regiões subatendidas. A teleassistência pode melhorar a qualidade do atendimento e beneficiar tanto os pacientes quanto seus cuidadores, facilitando a tomada de decisões e a gestão de sintomas (Katz, 2020a). Essa abordagem deve ser acompanhada de uma formação adequada dos profissionais de saúde, permitindo maior familiaridade com ferramentas digitais e melhor integração entre os diferentes níveis de atenção (Sousa *et al.*, 2022).

No contexto das políticas públicas, destaca-se a necessidade de ampliação do financiamento para atendimento integral, especialmente em regiões com alta prevalência de doenças neurodegenerativas (Espinoza-Suárez; Palacios-García; Morante-Osores, 2017). Também é essencial desenvolver diretrizes que garantam acesso equitativo aos cuidados paliativos, fortalecendo a rede de cuidados continuados e reduzindo internações desnecessárias (Paz *et al.*, 2021).

Por fim, a integração precoce dos cuidados paliativos ao longo da progressão da doença é uma recomendação central para otimizar a qualidade de vida dos pacientes. Essa abordagem deve abranger momentos críticos, como o diagnóstico, a tomada de decisões diante da deterioração funcional e o planejamento antecipado dos cuidados (Flemming *et al.*, 2020). A adoção de intervenções multidisciplinares, envolvendo fonoaudiologia, fisioterapia, nutrição e enfermagem, é essencial para garantir um manejo eficaz da demência grave, proporcionando melhor qualidade de vida para pacientes e cuidadores (Brucki *et al.*, 2022).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise das estratégias e práticas de cuidados paliativos para pacientes com doenças neurodegenerativas, sob a dimensão coletiva, evidencia a necessidade de abordagens interdisciplinares, suporte aos cuidadores e integração precoce dos cuidados paliativos ao longo da progressão da doença. A sistematização dos resultados revela que a reorganização da prestação de cuidados, o planejamento antecipado

e o fortalecimento da rede assistencial são aspectos fundamentais para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e reduzir a sobrecarga dos cuidadores.

Além disso, a adoção de tecnologias, como a telemedicina, tem se mostrado uma alternativa viável para ampliar o acesso a cuidados especializados, especialmente em áreas subatendidas. A capacitação das equipes de saúde para discussões sobre objetivos de cuidado, aliada ao uso de intervenções multidisciplinares e ao manejo integrado dos domínios físico, psicológico, espiritual e social, são estratégias essenciais para otimizar os resultados em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

AKBAR, U. *et al.* Prognostic predictors relevant to end-of-life palliative care in Parkinson's disease and related disorders: a systematic review. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, v. 92, n. 6, p. 629–636, jun. 2021.

ARANOVICH, C.; KRIEGER, M. DA G. T. Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: Percepções de médicos da Estratégia de Saúde da Família sobre o tema na prática. **Aletheia**, v. 53, n. 2, 2020.

ARMITAGE, A. E.; FONKEM, E. Supportive care of neurodegenerative patients. **Frontiers in Oncology**, v. 13, 14 fev. 2023.

BAMGBOJE-AYODELE, A. *et al.* How primary and tertiary care services collaborate in urgent care delivery: an evaluation of general practice advice lines. **BMC Primary Care**, v. 25, n. 1, p. 406, 2 dez. 2024.

BRUCKI, S. M. D. *et al.* Manejo das demências em fase avançada: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 16, n. 3 suppl 1, p. 101–120, set. 2022.

DE FARIA, E. ANDRADE *et al.* Cuidados paliativos em idosos com Doenças Neurodegenerativas: ênfase na doença de Alzheimer / palliative care in the elderly with Neurodegenerative Diseases: emphasis on Alzheimer's disease. **Brazilian Journal of Development**, v. 8, n. 6, p. 47448–47472, 23 jun. 2022.

EKHATOR, C. *et al.* The Emergence of Virtual Tumor Boards in Neuro-Oncology: Opportunities and Challenges. **Cureus**, 6 jun. 2022.

ESPINOZA-SUÁREZ, N. R.; PALACIOS-GARCÍA, J.; MORANTE-OSORES, M. DEL R. Cuidados paliativos en la enfermedad de Huntington: perspectivas desde la atención primaria de salud. **Revista de Neuro-Psiquiatria**, v. 79, n. 4, p. 230, 3 jan. 2017.

FLEMMING, K. *et al.* The experiences of, and need for, palliative care for people with motor neurone disease and their informal caregivers: A qualitative systematic review. **Palliative Medicine**, v. 34, n. 6, p. 708–730, 14 jun. 2020.

GILLESPIE, J.; PRZYBYLAK-BROUILLARD, A.; WATT, C. L. The Palliative Care Information Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and their Informal Caregivers: A Scoping Review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 62, n. 4, p. 848–862, out. 2021.

HARRISON, M. B. *et al.* Primary Palliative Care in Huntington's Disease. **Movement Disorders Clinical Practice**, v. 10, n. 1, p. 55–63, 21 jan. 2023.

- KATZ, M. Telehealth increases access to palliative care for people with Parkinson's disease and related disorders. **Annals of Palliative Medicine**, v. 9, n. S1, p. S75–S79, fev. 2020a.
- KATZ, M. Palliative Care for Parkinson's Spectrum Disorders: an Emerging Approach. **Neurotherapeutics**, v. 17, n. 4, p. 1456–1463, out. 2020b.
- MACCHI, Z. A. *et al.* Patient and caregiver characteristics associated with caregiver burden in Parkinson's disease: a palliative care approach. **Annals of Palliative Medicine**, v. 9, n. S1, p. S24–S33, fev. 2020.
- MCQUAID, J. H. *et al.* Persecution as stigma-driven trauma: Social determinants, stigma, and violence in asylum seekers in the United States. **Social Science & Medicine**, v. 350, p. 116761, jun. 2024.
- OLIVEIRA, A. S. Transição demográfica, transição epidemiológica e envelhecimento populacional no Brasil. **Hygeia - Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde**, v. 15, n. 32, p. 69–79, 1 nov. 2019.
- PAZ, E. G. DA *et al.* Doenças neurodegenerativas em adultos e idosos: um estudo epidemiológico descritivo. **Revista Neurociências**, v. 29, p. 1–11, 18 set. 2021.
- RODRIGUES, L. C. *et al.* Cuidados paliativos no paciente com demência avançada: uma revisão narrativa. **CONTRIBUCIONES A LAS CIENCIAS SOCIALES**, v. 17, n. 4, p. e6266, 11 abr. 2024.
- FUENMAYOR *et al.* Comunicación terapéutica en la Esclerosis Lateral Amiotrófica: la enfermera gestora de casos al final de la vida. **Index Enferm**, 2022.
- SOUSA, L. C. DE A. *et al.* Assistência de enfermagem em cuidados paliativos com doenças degenerativas. **Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem**, v. 12, n. 37, p. 14–21, 5 mar. 2022.
- WALSH, S. C. *et al.* Palliative care interventions in advanced dementia. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 2021, n. 9, 28 set. 2021.