

# OS DESAFIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS FRENTE AOS PACIENTES COM QUADROS NEUROLÓGICOS

Raíssa Coelho Telles<sup>1</sup>

## Resumo

Cuidados paliativos referem-se a uma área da medicina com enfoque em pacientes acometidos por doenças ameaçadoras à vida e busca prevenir e aliviar o sofrimento dos mesmos. Inerente a isso, estão as doenças neurocríticas, as quais afetam principalmente o cérebro, a medula espinhal ou o sistema neuromuscular e são, frequentemente, um evento repentino e catastrófico para os pacientes e suas famílias, cuja maioria demanda cuidado intensivo e sofrem de deterioração da qualidade de vida. A partir do exposto, a caracterização desses pacientes, a avaliação de elegibilidade aos cuidados paliativos, as abordagens médicas frente aos pacientes acometidos por doenças neurológicas graves, as ações no contexto da fase final de vida devem ser objeto de estudo. Para elaboração desse material foi realizada revisão de literatura, com base nas seguintes bases de dados eletrônicas: Google acadêmico, Scielo, PUBMED, bem como manuais elaborados pelo Ministério da Saúde, utilizando os seguintes descritores: “cuidados neuropaliativos”, “paciente neurocrítico”, “indicações cuidados paliativos”. As medidas paliativas devem ser aplicadas a pacientes com qualquer diagnóstico, com qualquer prognóstico, seja qual for a idade e o momento da doença, com intensidade dos cuidados que varia entre condutas modificadoras do quadro e abordagens com objetivos estritamente paliativos, levando em consideração as demandas levantadas pelos envolvidos. Dessa forma, os recursos fornecidos por essa área de atuação médica devem ser difundidos a fim de garantir alívio de sintomas, esclarecimento do quadro clínico e apoio emocional e espiritual para o doente com doença neurológica grave e de seus cuidadores.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Paciente neurocrítico. Doença grave.

## Abstract

Palliative care refers to a medical field focused on patients suffering from life-threatening illnesses, aiming to prevent and alleviate their suffering. Inherent to this are neurocritical illnesses, which primarily affect the brain, spinal cord, or neuromuscular system and are often sudden and catastrophic events for patients and their families, most of whom require intensive care and experience a deterioration in their quality of life. Given this context, the characterization of these patients, the assessment of eligibility for palliative care, medical approaches for patients with severe neurological conditions, and actions in the context of the end-of-life phase should be studied. To develop this material, a literature review was conducted using the following electronic databases: Google Scholar, Scielo, PUBMED, as well as manuals published by the Ministry of Health, utilizing the following descriptors: “neuro-palliative care”, “neurocritical patient”, “indications for palliative care”. Palliative measures should be applied to patients with any diagnosis, any prognosis, regardless of age and stage of the illness, with care intensity varying between treatments that modify the condition and approaches with strictly palliative objectives, considering the needs raised by those involved. Thus, the resources provided by this medical field

<sup>1</sup> Graduanda de Medicina na Universidade do Planalto Catarinense (UNIPLAC).



should be disseminated to ensure symptom relief, clarification of the clinical picture, and emotional and spiritual support for patients with severe neurological conditions and their caregivers.

**Keywords:** Palliative care. Neurocritical patient. Serious disease.

## Introdução

Os cuidados paliativos, de acordo com definição pela Organização Mundial da Saúde de 2018 correspondem a abordagens centradas em pacientes com doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de sintomas orgânicos, psicossociais e espirituais.

As doenças graves se referem a qualquer doença aguda ou crônica, ou diversas condições clínicas associadas a alto grau de mortalidade, que geram danos à qualidade de vida e funcionalidade de vida dos pacientes, em virtude de suas manifestações ou medidas terapêuticas e que exigem dependência de cuidados (Coelho, et al, 2023).

Doenças neurológicas avançadas causam uma série de sintomas, entre os quais dor, fadiga e disfunção cognitiva, os quais frequentemente são subnotificados. (Scavastine, 2016).

No Brasil, dados recentes indicam que as doenças neurocríticas estão associadas a aproximadamente 14% de internações em unidades de terapia intensiva (UTI), 9% das admissões relacionadas a neurocirurgias eletivas e 14% em urgência. Estima-se que 14% a 20% dos pacientes em cuidados intensivos têm indicação de cuidados paliativos, com projeção de duplicar até 2030. (Sady *et al*, 2020).

Tendo em vista o potencial dos cuidados paliativos em abrandar o sofrimento físico, psicossocial e espiritual de pacientes e familiares, surge a necessidade de compreender a aplicabilidade desse campo médico para a garantia da qualidade de vida e dignidade de pacientes com doenças neurológicas incuráveis.

## Conceito e indicação de cuidados paliativos

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) “Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio de sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (Coelho, *et al*, 2023).

Esse recurso é indicado para todos os pacientes com doença ameaçadora da continuidade da vida por qualquer diagnóstico, com qualquer prognóstico, seja qual for a idade e qualquer momento da doença em que eles tenham expectativas ou necessidades não atendidas (Zoccoli et al, 2019).

Ao longo da evolução da doença, a intensidade dos cuidados é variável, sendo que o foco e os objetivos vão progressivamente transitando de uma perspectiva em condutas modificadoras do quadro até abordagens com objetivo estritamente paliativos. Nesse processo, deve ser levado em consideração as demandas levantadas por familiares e cuidadores, inclusive no período de luto. (Souza *et al*, 2017).

As estratégias usadas nesse processo devem ser realizadas por uma equipe multidisciplinar composta por: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, os quais devem ser competentes dos âmbitos associados às respectivas áreas de atuação. (Souza *et al*, 2017).



## Categorias de pacientes neuropaliativos

Há uma ampla gama de pacientes neurológicos que podem se beneficiar de cuidados paliativos, os quais podem ser adequados a quatro categorias: pacientes com declínio rápido, pacientes com declínio episódico, pacientes com declínio prolongado e pacientes que apresentam crise aguda e recuperação incerta. (Brizzi *et al*, 2015).

A doença neurocrítica é definida como doença crítica que envolve principalmente o cérebro, a medula espinhal ou o sistema neuromuscular e é, frequentemente, um evento repentino e catastrófico para os pacientes e suas famílias (Frontera *et al*, 2013).

As taxas de mortalidade para condições como hemorragia intracerebral e lesão cerebral anóxica, variam acima de 50% e muitos pacientes nunca recuperam a independência funcional e, frequentemente, apresentam perda cognitiva com deterioração da qualidade de vida. Mesmo para os que sobrevivem sem deficiências permanentes, a recuperação de lesões neurológicas pode ser prolongada e acompanhada de sofrimento físico e psicológico para os pacientes, bem como de aumento das demandas e sofrimento emocionais para as famílias. (Garcia, 2018).

Dessa forma, os cuidados paliativos são necessários para a garantia da qualidade de vida de pacientes neurocríticos.

As necessidades de cuidados paliativos e suas famílias variam, exigindo ajustes no tratamento. Como exemplo, pacientes com declínio rápido, mas previsível, podem ter sintomas que mudam rapidamente, exigindo visitas frequentes e ajustes no tratamento; pacientes com declínio mais prolongado podem ter altos níveis de esgotamento do cuidador; declínio agudo repentino pode ser seguido de recuperação substancial, mas indefinida. (Brizzi *et al*, 2015).

Os pacientes com comprometimento neurológico podem perder a capacidade de se comunicar no início do curso da doença.

Aqueles com doença do neurônio motor ou derrame podem apresentar deficiências motoras que limitam sua capacidade de conversar. Semelhante a isso, pacientes com demência rapidamente progressiva podem inicialmente reter as habilidades motoras da fala, mas serem incapazes de tomar decisões em virtude do comprometimento cognitivo. (Brizzi *et al*, 2015).

Esses desafios de comunicação são algumas das razões que demonstram a importância do início precoce dos cuidados paliativos.

Outros aspectos que justificam essa intervenção consistem no fato de doenças neurológicas estarem associadas a alterações comportamentais como impulsividade, perda de empatia e apatia, a exemplo da demência frontotemporal.

O sofrimento psicológico e existencial é outro ponto que prejudica a qualidade de vida do paciente com doença neurológica. Estudos com pacientes com doença do neurônio motor encontraram pontuações mais altas para desesperança e ideação suicida quando comparados a pacientes com câncer. (Brizzi *et al*, 2015).

## Doença neurológica aguda de mau prognóstico

Projeções para o Acidente Vascular Cerebral (AVC) estimaram que em 2030 esse quadro cause 104/100.000 óbitos. A maioria das mortes intra-hospitalares de paciente com injúria cerebral aguda grave, como AVC, é acompanhada por decisão de suspender os tratamentos que sustentem a vida. (Carvalho *et al*, 2019).

A doença neurológica aguda de mau prognóstico é reconhecida como lesão neurológica devastadora com risco iminente de morte ou que seja incompatível com recuperação funcional aceitável. Nesse contexto, a limitação ou retirada de suporte avançado à vida é considerada devido prognóstico pessimista para a função neurológica deficiente ou qualidade inaceitável de sobrevivência. (Carvalho *et al*, 2019).



Entre as patologias responsáveis por esse cenário destacam-se: acidente vascular cerebral isquêmico e hemorrágico de grandes dimensões e encefalopatia anóxica pós parada cardiorrespiratória (PCR). Segundo levantamentos da Organização Mundial de Saúde, o acidente vascular cerebral foi considerado a terceira causa de morte nos países desenvolvidos, depois da doença coronariana e do câncer, além de ser uma das maiores causas de sequelas permanentes que geram incapacidade e afastamento do trabalho. (Carvalho *et al*, 2019).

Pacientes que sobrevivem ao quadro inicial podem evoluir em coma ou em síndrome de desordens de consciência tais quais: estado vegetativo persistente ou síndrome de vigília inconsciente e estado de consciência mínima. (Carvalho *et al*, 2019).

A abordagem dos cuidados paliativos exemplificada no contexto brasileiro do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (HC-FMUSP), em ambiente de emergência e na UTI, é realizada por meio de avaliação inicial de elegibilidade e agendamento de reunião de tomada de decisão compartilhada. No caso dos pacientes acometidos por doença neurológica aguda de mau prognóstico, após avaliação neurológica e mais de 72 horas de evolução com confirmação do mau prognóstico, as medidas iniciais estão direcionadas ao acolhimento da família com comunicação empática de más notícias e discussão sobre realização de traqueostomia precoce, na tentativa de evitar-se permanência prolongada em ventilação mecânica em leitos de UTI. A retirada do suporte pode implicar em resistência por parte da família, que acredita na recuperação do quadro neurológico. Dessa forma, devem ser validadas convicções e desejos, crenças e preferências prévias do paciente, sem deixar de alertar sobre a gravidade do caso e as prováveis complicações clínicas associadas a tal condição. (Carvalho *et al*, 2019).

Tendo em vista o exposto, a limitação de suporte à vida na doença neurológica aguda de mau prognóstico depende dos seguintes critérios:

1) confirmação da desordem de consciência após 72 horas do evento; 2) da comunicação de más notícias à família em reunião de tomada de decisão compartilhada; 3) da deliberação sobre o não benefício da insistência de suporte avançado à vida em caso de piora clínica; 4) do resgate de valores, crenças e preferências prévias do paciente; 5) da elaboração de planejamento mínimo de cuidados visando a retirada de leitos da UTI e acompanhamento na enfermaria. (Carvalho *et al*, 2019).

## **Avaliação de elegibilidade para cuidados paliativos e Instrumentos prognósticos**

Escore da Escala de Glasgow, percepção de espasmos e mioclônias recorrentes, ausência de resposta motora ao comando, são ferramentas que fornecem informações para a equipe de saúde sobre o nível de consciência e dados sobre o prognóstico do paciente acometido por quadro neurológico. (Carvalho *et al*, 2019).

No contexto dos cuidados paliativos, na avaliação do paciente, além de exame clínico habitual, utilizam-se escalas, ferramentas que auxiliam na avaliação objetiva da condição funcional como a PPS- Escala de Performance Paliativa. Essa varia de 100%, que significa máxima atividade funcional, até 0%, indicando morte. Em qualquer uma das classificações, há necessidade de manejar os sintomas e as demandas que o paciente e os familiares indicam. (Souza *et al*, 2017). (TABELA 1).

Esses instrumentos são validados na literatura e consistem em ferramentas que auxiliam na formulação do prognóstico, na comunicação e na tomada de decisão. Além da Escala de Performance Paliativa, métodos validados incluem a “questão-surpresa” que consiste na pergunta “eu ficaria surpreso(a) se o paciente morresse nos próximos dias, semanas, meses?”. (Moritz *et al*, 2021).

Marcadores genéricos de insuficiência multiorgânica permitem uma



avaliado o paciente sob o ponto de vista da evolução da doença crônica. Dentre eles, pode-se citar: internação hospitalar não programada, aumento da dependência nas atividades de vida diária, deterioração clínica e avanço da doença com aumento dos sintomas, piora do padrão de resposta ao tratamento com redução da reversibilidade das exacerbações, admissões hospitalares recorrentes e não planejadas, redução da resposta ao tratamento, perda progressiva de peso (>10%) nos últimos seis meses, albumina sérica <2,5g/L, episódio de delirium ou confusão mental, síndrome de caquexia-anorexia, dispneia ou eventos-sentinelas como quedas, falecimento de um familiar ou transferência à instituição de longa permanência. (Moritz *et al*, 2021).

Outra ferramenta nesse contexto inclui a BISEP (Burden of Illness Score for Elderly Persons), que estima a mortalidade dentro de um ano a partir da admissão hospitalar. (Moritz *et al*, 2021).

Além destes, o SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool), que traduzido para o português consiste na “Ferramenta de indicadores de cuidados paliativos e de suporte” é um instrumento simples, de fácil aplicação, que auxilia na identificação de usuários que estão em risco de deterioração da sua condição de saúde e podem precisar de cuidados paliativos. Um item positivo torna o paciente elegível para abordagem paliativa. Possui indicadores que descrevem mudanças no estado de saúde e necessidades, ajudando a identificar deterioração da saúde devido a uma ou mais condições progressivas avançadas ou uma nova doença que ameaça a vida, estando entre esses indicadores clínicos de condição avançada a doença neurológica. (Nascente *et al*, 2023). (TABELA 2).

STATUS	ATIVIDADE / NÍVEL DE CONSCIÊNCIA	INTELECTO	NECESS. DE CUIDADOS	DESEJO DO PACIENTE	PREVALÊNCIA DE COMPLEXIDADE
COMPLETA	ATIVIDADE E NÍVEL DE CONSCIÊNCIA NORMAIS / SEM EVIDÊNCIAS DE DOENÇA	COMPLETO	NORMAL	COMPLETO	100
COMPLETA	ATIVIDADE E NÍVEL DE CONSCIÊNCIA NORMAIS / ALGUMA EVIDÊNCIA DE DOENÇA	COMPLETO	NORMAL	COMPLETO	90
COMPLETA	ATIVIDADE NORMAL COM RISCO / ALGUMA EVIDÊNCIA DE DOENÇA	COMPLETO	NORMAL OU REDUZIDA	COMPLETO	80
REDUZIDA	INCAPAZ PARA O NÍVEL DE CONSCIÊNCIA SOBREVIVÊNCIA	COMPLETO	NORMAL OU REDUZIDA	COMPLETO	70
REDUZIDA	INCAPAZ PARA OS NÍVEIS DE CONSCIÊNCIA / DOENÇA SOBREVIVÊNCIA	ALTERADA OCASIONAL	NORMAL OU REDUZIDA	COMPLETO COM PERÍODOS DE CONFUSÃO	60
MAIOR PARTE DO TEMPO INCAPAZ PARA O NÍVEL DE CONSCIÊNCIA	INCAPAZ PARA O NÍVEL DE CONSCIÊNCIA	ALTERADA FREQUENTEMENTE	NORMAL OU REDUZIDA	COMPLETO COM PERÍODOS DE CONFUSÃO	50
MAIOR PARTE DO TEMPO INCAPAZ PARA O NÍVEL DE CONSCIÊNCIA	INCAPAZ PARA A MAIOR PARTE DAS ATIVIDADES / DOENÇA EXTERNA	ALTERADA QUASE COMPLETA	NORMAL OU REDUZIDA	COMPLETO COM PERÍODOS DE CONFUSÃO	40
TEM MUITO TEMPO INCAPAZ PARA O NÍVEL DE CONSCIÊNCIA	INCAPAZ PARA QUALQUER ATIVIDADE / DOENÇA EXTERNA	DEPENDÊNCIA COMPLETA	NORMAL OU REDUZIDA	COMPLETO COM PERÍODOS DE CONFUSÃO	30
TEM MUITO TEMPO INCAPAZ PARA O NÍVEL DE CONSCIÊNCIA	INCAPAZ PARA QUALQUER ATIVIDADE / DOENÇA EXTERNA	DEPENDÊNCIA COMPLETA	MINIMA A MODERADA	COMPLETO COM PERÍODOS DE CONFUSÃO	20
TEM MUITO TEMPO INCAPAZ PARA O NÍVEL DE CONSCIÊNCIA	INCAPAZ PARA QUALQUER ATIVIDADE / DOENÇA EXTERNA	DEPENDÊNCIA COMPLETA	COMPLEXA COM A BOLA	ALTERADA COM PERÍODOS DE CONFUSÃO	10
NUNCA					0

TABELA 1: ESCALA DE PERFORMANCE PALIATIVA PPS VERSÃO 2 - TRADUÇÃO BRASILEIRA PARA A LÍNGUA PORTUGUESA Adaptado de Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo, 2008.



**Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR™)**

O SPICT é um guia para identificação de pessoas sob o risco de deterioração e morte. Avaliar esse grupo de pessoas para necessidade de suporte e cuidados paliativos.

**Procure por indicadores gerais de plano de saúde.**

- Interações hospitalares não programadas.
- Capacidade funcional ruim ou em declínio com limitado reversibilidade. (a pessoa passa na cama ou cadeira mais de 50% do dia).
- Dependente de outros para cuidados pessoais devido a problemas físicos e/ou de saúde mental. É necessário maior suporte para o cuidado.
- Perda de peso significativa nos últimos 3-6 meses e/ou um baixo índice de massa corporal.
- Sintomas persistentes apesar do tratamento otimizado das condições de base.
- A pessoa ou sua família solicita cuidados paliativos, interrupção ou limitação de tratamento ou um foco na qualidade de vida.

**Procure por quaisquer indicadores clínicos de uma ou mais das condições avançadas.**

<b>Câncer</b> Capacidade funcional em declínio devido a progressão da doença. Estado físico muito deteriorado para tratamento do câncer ou tratamento para controle dos sintomas. <b>Demença/ fragilidade</b> Incapaz de vestir-se, alimentar-se ou tomar banho sozinho. Refusão ou dificuldade de alimentar e líquidos e dificuldades na deglutição. Incapacidade de manter contato verbal; pouco interação social. Fatura de febre, múltiplas quedas. Episódios frequentes de tontura ou náuseas; pneumonia aspirativa. <b>Doença neurológica</b> Deterioração progressiva da capacidade física e/ou de função cognitiva mesmo com terapia adequada. Problemas de fala com dificuldade progressiva de comunicação e/ou deglutição. Pneumonia aspirativa recorrente; febre de origem infecciosa recorrente.	<b>Doença cardiovascular</b> Classe funcional III/IV de NYHA; insuficiência cardíaca ou doença coronariana estáveis e recorrentes sem: • falta de ar ou dor precordial em repouso ou nos mínimos esforços. Doença vascular periférica grave e recorrente.	<b>Doença renal</b> Estágios 4 e 5 de doença renal crônica (DRC - doença) sem plano clínico. Insuficiência renal complicada por sintomas limitantes ou tratamento. Decisão de suspender o estágio devido à dor crônica ou intolerância ao tratamento.
<b>Doença respiratória</b> Doença respiratória crônica grave sem: • falta de ar em repouso ou nos mínimos esforços entre as exacerbações. Necessidade de oxigenoterapia por longo prazo. Já presente de ventilação para mecânica respiratória ou ventilação à pressão positiva contínua. Deterioração e alto o risco de morte de qualquer outra condição ou complicação quando sob o cuidado.	<b>Doença hepática</b> Doença avançada com uma ou mais complicações no último ano: • Ascite recorrente e refratária • Encefalopatia hepática • Síndrome hepatorrenal • Parênquima hepático • Sangramentos recorrentes de varizes esofágicas. Deterioração/quebra e complicação.	

**Revisar o cuidado atual e planejar o cuidado para o futuro**

- Revisar o tratamento atual e medicação para que o paciente receba o cuidado otimizado.
- Considerar o encaminhamento para avaliação de um especialista se os sintomas ou necessidades forem complexos e difíceis de manejar.
- Acordar sobre objetivos de cuidado atual e futuro e planejar o cuidado com a pessoa e sua família.
- Planejar com antecedência caso a pessoa esteja em risco de perda cognitiva.
- Registrar em prontuário, comunicar e coordenar o plano geral de cuidado.

TABELA 2. Fonte: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/>

Considerando a contextualização do paciente neurocrítico e a definição da necessidade de cuidados paliativos, o primeiro passo no gerenciamento desses consiste na conversa sobre doenças graves. Essa, inclui uma discussão entre o médico e o paciente a respeito da compreensão do paciente sobre a doença, esperanças e preocupações, preferências de tomada de decisão, prognósticos. Gatilhos para as conversas definidos por especialistas na área recomendam que hospitalizações frequentes e comorbidades graves, ou uma grande diminuição da capacidade funcional, são gatilhos possíveis para uma ampla variedade de condições neurológicas. (Brizzi *et al*, 2015).

No conteúdo da conversa com o paciente, é importante questionar a compreensão do mesmo sobre sua doença, o que envolve perguntas como “o que você ouviu sobre sua doença” ou “qual é sua percepção do que está acontecendo?”. Esse tópico inclui explorar esperanças e preocupações do paciente sobre o futuro.

O compartilhamento de informações prognósticas pode apresentar limitações devido a incerteza na doença neurológica e as limitações das ferramentas prognósticas.

Estruturas sistemáticas recomendam 1) antecipar os tipos de informações prognósticas necessárias no encontro, como questões sobre sobrevivência, funcionalidade e qualidade de vida; 2) ancorar os dados disponíveis considerando a trajetória geral da doença do paciente; 3) adaptar a melhor evidência disponível a fatores específicos do paciente; 4) evitar previsões excessivamente otimistas ou pessimistas do clínico. (1) Além das estratégias de comunicação, o conhecimento acerca de sintomas é uma medida importante. Os sintomas incluem sintomas físicos neurológicos, sintomas físicos não neurológicos e sintomas psicológicos/espirituais. (Brizzi *et al*, 2015).



## Ações com paciente na fase final de vida

A “fase final da vida” é conhecida como aquela em que o processo de morte ocorre de forma irreversível e o prognóstico de vida pode ser definido em dias ou semanas. Nesses casos, os Cuidados Paliativos tornam-se indispensáveis devido à necessidade de atender as demandas do doente e sua família, reduzindo o sofrimento, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e de morte. As ações nesse período visam otimizar o controle de sintomas (Souza *et al*, 2017).

Alguns indicadores clínicos incluem redução da ingestão oral e dificuldade de deglutição, fraqueza muscular, redução da funcionalidade, mudança do padrão respiratório, acúmulo de secreção em vias aéreas superiores, redução da resposta a estímulos verbais e visuais, delírium, torpor ou coma; redução da perfusão periférica, taquicardia, hipotensão, extremidades frias, cianose, ausência de pulso periférico; perda de controle esfinteriano; incapacidade de fechar os olhos e queda das dobras nasolabiais (Garcia, 2018).

Pacientes com lesão da medula espinhal, doença neuromuscular terminal, AVC, tumor cerebral e outras condições também podem sofrer de sede, dispneia, fadiga, privação de sono, incontinência, depressão, ansiedade, delírio e labilidade emocional. (Lima *et al*, 2021).

O alívio de dor e outros sintomas do paciente e seus cuidadores devem ser priorizados. Torna-se crucial ponderar a respeito da redução de procedimentos invasivos e uso de medicações que não acrescentam benefícios relevantes ao paciente portador de doença em estágio avançado.

Escolher medicamentos com múltiplos efeitos favorece a desprescrição, como o caso de morfina que controla a dor e a dispneia, haloperidol para náuseas, angústia e delírium, dexametasona que age no controle da febre, dor e náuseas. Os opióides devem estar disponíveis à beira leito antes da extubação para controlar padrões respiratórios agonizantes e outros sinais de falta de ar ou sofrimento. Ansiolíticos e outros sedativos devem estar à disposição para tratar ansiedade e agitação. Anticolinérgicos podem reduzir secreções traqueobrônquicas e o gorgolejo para alguns pacientes. (Lima *et al*, 2021).

Nas últimas horas de vida, o paciente geralmente apresenta mudanças rápidas na sua condição clínica e por isso, esse período deve ser acompanhado pela equipe de saúde com reavaliação regular do plano de cuidados. Sinais como astenia, dor, mudanças no padrão respiratório e redução no nível de consciência são comuns e devem ser avaliados e abordados. (Souza *et al*, 2017).

A manutenção da dieta deve ser adequada à satisfação e ao desejo do paciente, devendo suas características serem adaptadas a sinais, sintomas e nível de consciência. Pequenas porções de alimento promovem bem-estar, autonomia e troca de afeto entre entes queridos. Refeições institucionais e restrições alimentares não são apropriadas. Não há benefício nesse sentido no aumento da ingestão calórica ou manutenção de sonda nasointestinal (salvo se necessária para administração de medicamentos). Gastrostomia existente deve ser mantida, mas nunca realizada. Pode ser preferível reduzir lentamente o volume e a taxa de infusão da fórmula enteral, bem como utilizar as de menor densidade energética e proteica. (Lima *et al*, 2021).

Em relação à hidratação, o aumento da oferta de líquidos aumenta a secreção traqueobrônquica e gastrointestinal, piora a dispneia, gera tosse, desconforto e aumenta o risco de broncoaspiração e infecção. Por outro lado, a hipohidratação melhora a tosse, a congestão, reduz o débito urinário e a secreção gastrointestinal (vômito e diarreia), e diminui o edema periférico. (Lima *et al*, 2021).

Com a redução do nível de consciência, comum em pacientes neurocríticos, é comum o acúmulo de secreções em vias aéreas, devido à incapacidade de deglutir saliva



ou mobilizar secreções, gerando respiração ruidosa, denominada estertor agônico (sororoça). Para isso, é importante manter a cabeceira elevada a pelo menos 30%. Aspirações repetidas das vias aéreas devem ser evitadas pelo desconforto que causam ao paciente, priorizando o controle com medicamentos como a Escopolamina em até 120mg/dia. (Lima *et al*, 2021).

O cuidador também exige recursos, uma vez que durante a progressão de uma doença incurável, deve haver disposição e saúde emocional de quem cuida, e após a morte, para enfrentar o sofrimento da perda. Estratégias nesse caso incluem frequentar grupos de apoio a cuidadores, assim como ter uma rotina de lazer e descanso. Além disso, escuta ativa, orientações claras sobre o quadro clínico e prognóstico, e conversa preferencialmente presencial em ambiente acolhedor com equipe disponível sanam boa parte dessas questões. A espiritualidade é outro recurso que proporciona força e confiança, e deve ser abordada. (Lima *et al*, 2021).

### Considerações Finais

A maioria dos pacientes com doenças neurocríticas e suas famílias enfrentam mudanças cognitivas e funcionais que exigem abordagens de cuidados paliativos para garantir alívio de sintomas, esclarecimento do quadro clínico e apoio emocional familiar. O prognóstico para pacientes com doença neurológica aguda revelam altas taxas de mortalidade e muitos pacientes nunca recuperam a independência funcional. Esses doentes podem perder a capacidade de se comunicar, apresentar limitações motoras e cursar com comprometimento cognitivo e perda da capacidade de tomar decisões, refletindo no sofrimento psicológico que corrobora para a piorada qualidade de vida.

Cabe, nesse caso, aos médicos realizar uma abordagem centrada nos cuidados paliativos, o que inclui avaliação de elegibilidade por meio de instrumentos prognósticos e ações voltadas à comunicação entre médico e paciente acerca da compreensão da doença, fornecendo informações baseadas em evidências referentes ao quadro do paciente, além de condutas inerentes ao fim de vida que visam otimizar o controle de sintomas e atender as demandas do paciente e sua família, aliviando a dor e outros sintomas, manejar as melhores escolhas medicamentosas e referentes às necessidades básicas daquele indivíduo.

Dessa forma, fica evidente a necessidade de aplicação dos conhecimentos referentes a esse campo médico, por vezes pouco abordado, a fim de reduzir o sofrimento, garantindo a dignidade diante doenças neurológicas incuráveis e atender as demandas do paciente, familiares e cuidadores, inclusive no contexto de luto.

### Referências

Brizzi K, Creutzfeldt CJ. Neuropalliative Care: A Practical Guide for the Neurologist. *Seminars in Neurology*, New York, **Thieme Medical Publishers**, 38 (5), 569-575, outubro, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30321896/>. Acesso em: 13 set. 2024.

CARVALHO, Ricardo Tavaes de; ROCHA, Juraci Aparecida; FRANCK, Ednalda.. *Cuidados Paliativos: Falências Orgânicas*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.

ROCHA, Juraci Aparecida, *Planejamento de cuidados após a fase aguda- Doença*





Neurológica Aguda de Mau Prognóstico. Disponível em:  
<https://www.researchgate.net/publication/337974015>. Acesso em: 01 set. 2024.

Creutzfeldt, CJ *et al*, 2015. Palliative Care Needs in the Neuro-ICU. Crit Care Med, Los Angeles, **Society of Critical Care Medicine**, 43(8), 1677-84, agosto, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25867905/>. Acesso em: 13 set. 2024.

Frontera, JA *et al*, 2013. Improving Palliative Care in the ICU: relief of pain, dyspnea, and thirst- A report from the IPAL-ICU Advisory Board. Crit Care Med. Los Angeles, **Society of Critical Care Medicine**, volume 43 (9), 235-248, novembro, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24275901/>. Acesso em: 13 set. 2024.

Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde. Manual de cuidados paliativos. 2. ed. São Paulo: Maria Perez Soares D' Alessandro (ed.)... [et al.], 2023.

COELHO, Fernanda Pimentel (et al.). Cuidados Paliativos: um panorama. Disponível em: <https://proadi-sus.org.br/manual-cuidados-paliativos.pdf>. Acesso em: 01 set. 2024.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV. 1ª edição. Rio de Janeiro : Christine Dieguez, 2021.

LIMA, Helen Balthazar de (et al.). Cuidados ao fim de vida. Disponível em: [https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/cuidados\\_paliativos\\_vivencias\\_e\\_aplicacoes\\_praticas\\_do\\_hc\\_iv.pdf](https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/cuidados_paliativos_vivencias_e_aplicacoes_praticas_do_hc_iv.pdf). Acesso em 01 set. 2024

MATTOS, Sérgio Luiz do Logar (et al.). Dor e Cuidados Paliativos . 1ª edição. Rio de Janeiro: Sérgio Luiz do Logar (et al.), 2018.

GARCIA, João Batista Santos. Cuidados Paliativos: Quando Indicar e Como Reconhecer Critérios de Terminalidade. Disponível em: [https://www.academia.edu/49799661/Dor\\_e\\_Cuidados\\_Paliativos\\_SB\\_de\\_Anestesiologia\\_Ano\\_2018](https://www.academia.edu/49799661/Dor_e_Cuidados_Paliativos_SB_de_Anestesiologia_Ano_2018). Acesso em: 01 set. 2024.

MORITZ, RD; KRETZER, LP; ROSA, RG.. Paliativos, Comunicação e Humanização em UTI. CMIB- Clínicas de Medicina Intensiva Brasileira. 1a edição. São Paulo: Editora Atheneu, 2021.

PlanifiaSUS. Manual de Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde. 1º edição. São Paulo: Hospital Israelita Albert Einstein: Diretoria de Atenção Primária e Redes Assistenciais, 2023

Nascente, Ana Paula Metran et al, Ferramentas para elaboração do plano de cuidados em cuidados paliativos. Disponível em: <<https://planificasus.com.br/arquivo-download.php?hash=1e46e6378b9b4ee6ce60c1f339bf146a8af0cd77&t=1701202060&type=biblioteca>>. Acesso em: 02 set. 2024

SADY, Erica Regina Ribeiro *et al*, 2021. Cuidados neuropaliativos: novas perspectivas dos cuidados intensivos. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbti/a/6cgXMBZSXmNwVRch6VsRJV/#>. Acesso em: 01 set. 2024



SCAVASINE, Valéria C. Cuidados Paliativos em Condições Neurológicas Agudas. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/revmedicaufpr/article/view/46378>. Acesso em: 01 set. 2024.

SOUZA, Taís Marina de; JUNQUEIRA, Laila Carine Ferreira Lodi. Cuidados Paliativos. 1ª edição. Brasília: SE/UNA-SUS, 2017.

ZOCCOLI, Thayana Louize Vicentini et al. Desmistificando cuidados paliativos: Um olhar multidisciplinar. 1ª edição. Brasília: **Oxigênio**, 2019.

