



CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS DEGENERATIVAS: REVISÃO NARRATIVA¹

**Ana Carolina Johansson Eich², Adriane Chagas Rodrigues³, Giuliana de Lima Cornelli⁴,
Leonardo Cristiano Uebel⁵, Cibeli Thomé da Cruz Rebelato⁶**

¹ Estudo de Revisão Narrativa da Literatura desenvolvida pelos alunos da graduação de Enfermagem

² Estudante do curso de Enfermagem. E-mail: ana.johansson@sou.unijui.edu.br

³ Estudante do curso de Enfermagem. E-mail: adriane.rodrigues@sou.unijui.edu.br

⁴ Estudante do curso de Enfermagem. E-mail: giuliana.cornelli@sou.unijui.edu.br

⁵ Estudante do curso de Enfermagem. E-mail: leonardo.uebel@sou.unijui.edu.br

⁶ Enfermeira. Mestre em Atenção Integral à Saúde. Docente da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, UNIJUI. E-mail: cibele.cruz@unijui.edu.br

RESUMO

Introdução: Os cuidados paliativos, implementados pela OMS em 1988 e reformulados em 2002, focam no alívio da dor e no cuidado integral de doenças graves, como Alzheimer, Parkinson, esclerose múltipla, ELA e Huntington. **Objetivos:** Compreender a importância dos cuidados paliativos em pacientes com doenças neurodegenerativas. **Método:** Estudo de revisão narrativa, que utilizou o Portal de Periódicos (CAPES) com os descritores "cuidados paliativos" and "doenças neurodegenerativas" or "sobrevida". Inicialmente, foram encontradas 23 publicações, das quais 5 foram selecionadas para leitura completa e análise. **Resultado:** Os estudos ressaltaram a crescente necessidade de cuidados paliativos, com enfoque em uma abordagem multidisciplinar que alivia a dor e oferece suporte emocional, social e espiritual, visando melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças graves. **Conclusão:** Os cuidados paliativos são essenciais, não apenas para o alívio do sofrimento, mas para proporcionar dignidade e qualidade de vida a pacientes em estágios avançados de doenças neurodegenerativas.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos tem como princípios, valorizar a vida, reconhecer a morte como um processo natural e garantir um cuidado que não acelere seu curso nem prolongue a vida com medidas desproporcionais. Busca ainda aliviar a dor e outros sintomas angustiantes. Para isso, é essencial contar com uma equipe interdisciplinar capacitada para auxiliar nas mudanças



impostas pela doença (RECIEN, 2022). Ainda, observa-se que os cuidados paliativos se tornam cada vez mais essenciais ao longo dos anos, sendo indispensáveis como modelo de assistência para garantir dignidade e qualidade de vida no final da jornada. Porém, os cuidados paliativos ainda não fazem parte da rotina de muitos profissionais e equipes de enfermagem, permanecendo pouco integrados à prática cotidiana.

Em 2002, segundo a OMS, o cuidado paliativo foi ampliado, incluindo também a assistência a outras doenças como aids, doenças cardíacas e renais, doenças degenerativas e neurológicas. Posteriormente um novo documento foi publicado pela OMS, que permite a necessidade de dedicar os cuidados paliativos como parte da assistência completa à saúde, no tratamento de todas as doenças crônicas. Ampliar a ação dos cuidados paliativos, a toda realidade, oferecer todo o cuidado de forma integral. (GOMES.A;L.2016).

Nesse contexto, a sobrevida é o tempo desde a randomização do paciente, entendida como uma variável que combina o tempo e um evento específico, sendo derivada de um procedimento analítico que mede o intervalo entre o início da observação e a ocorrência desse evento. (FERREIRA, J.C, 2016).

Alguns fatores influenciam no diagnóstico e classificação da sobrevida de um paciente, como o estágio da doença, faixa etária, tratamento, a resposta terapêutica, comorbidades e estilo de vida. Além dos avanços médicos e tecnológicos que têm trazido mais longevidade à vida das pessoas (GOMES.A;L.2016).

Transmitir informações sobre a sobrevida de maneira compreensível, sensível e exata é um desafio para os profissionais de saúde. Os pacientes precisam compreender seu significado, limitações e influência nas escolhas de tratamento. Um diálogo franco e transparente é fundamental para ajudá-los a enfrentar a incerteza e tomar decisões bem informadas sobre seus cuidados (BRAGA, F. C. et al, 2013).

Algumas doenças se enquadram como neurológicas degenerativas, dependendo da sua classificação, como por exemplo, doença de Alzheimer, doença de Parkinson, esclerose múltipla, esclerose lateral amiotrófica (ELA) e huntington. (RECH, R. S. et al, 2022).

De acordo com BRASIL (2024), a Doença de Alzheimer (DA) é um transtorno neurodegenerativo progressivo e fatal, a qual se instala quando as proteínas do sistema



nervoso central apresentam problemas. Inicialmente, surgem fragmentos de proteínas mal cortadas, tóxicas, dentro dos neurônios e nos espaços entre eles. Como consequência dessa toxicidade, ocorre perda progressiva de neurônios em algumas regiões do cérebro, como o hipocampo, que controla a memória, e o córtex cerebral, essencial para a linguagem e o raciocínio, memória, reconhecimento de estímulos sensoriais e pensamento abstrato.

No que tange a causa do Alzheimer, ela ainda é desconhecida, mas o alvo é o público mais idoso. O quadro clínico da doença possui 4 estágios de agravos, sendo eles, estágio 1, estágio 2, estágio 3 e o estágio 4. Cada estágio apresenta suas características e seus diagnósticos. Tendo um diagnóstico a partir do descobrimento da doença estima-se 8 a 10 anos de sobrevivência. O estágio 1, forma inicial, apresenta alterações na memória, na personalidade do indivíduo e suas habilidades. Já o estágio 2, forma moderada, apresenta dificuldades na fala, na realização das tarefas cotidianas e nas coordenações motoras, insônia e agitação. Outro estágio da doença, é enquadrado como estágio 3, que é denominada como forma grave, a qual apresenta resistência na execução de tarefas, incontinência urinária e fecal, e hábitos diários de cuidados. E por fim, o estágio 4, estágio terminal, coloca o paciente em restrição ao leito, dor e infecção intercorrente (BRASIL, 2024).

A doença de Parkinson se classifica como uma doença neurológica, causando tremores, lentidão nos movimentos, rigidez muscular, desequilíbrio, dificuldade na fala e escrita. Ocorre devido à degeneração das células, responsáveis pela produção de dopamina, substância que conduz os neurotransmissores pelo corpo. A redução ou ausência dessa substância compromete os movimentos, resultando nos sintomas característicos da doença. De acordo com os estudos, a progressão da condição tende a variar significativamente entre os pacientes, apresentando, na maioria dos casos, um curso lento, estável e sem mudanças bruscas ou dramáticas (VARELLA, 2019).

A esclerose múltipla é uma condição de saúde marcada pela degeneração de estruturas do sistema nervoso, o que pode gerar dificuldades na realização das atividades de vida diária e comprometer a qualidade de vida do indivíduo, com causas desconhecidas, mas desconfia-se de fatores ambientais e predisposição genética, os quais podem estar relacionados ao desenvolvimento dessa doença. (FRANCO, et al. 2022). Calcula-se que mais de 2,8 milhões



de pessoas no mundo podem possuir essa doença, no Brasil houve aumento significativo nas últimas décadas (BEZERRA;L.M.R.*et.al.*2024).

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, que apresenta alterações motoras, cognitivas e comportamentais. Estudos indicam causas genéticas, ambientais e do estilo de vida como principais determinantes da doença, sintomas comuns são, fraqueza muscular que afeta todo o corpo, incluindo os músculos respiratórios. Em algumas pessoas a doença apresenta alterações graduais da produção da fala e da deglutição, de forma mais intensa, e mais de 80% dos casos evidenciam os mesmos sintomas durante sua progressão, até aqueles que chegam a perda total dos nervos e músculos que controlam a fala (NETO;L.L.*et.al* 2020).

Estudos indicam que a incidência anual da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), em média de 1 para cada 50 mil pessoas, e sua prevalência, cerca de 1 para cada 20 mil, são relativamente constantes nos países ocidentais, embora haja registros de maior frequência em algumas áreas do Pacífico Ocidental. (BRASIL, 2024). As causas da ELA ainda não são conhecidas, no entanto sabe-se que em cerca de 10% dos casos ela é causada por um defeito genético. Na prática, os neurônios dos pacientes acometidos pela doença se desgastam ou morrem e já não conseguem mais mandar mensagens aos músculos. (BRASIL, 2024).

Huntington trata-se de uma doença hereditária caracterizada por uma progressiva piora de distúrbios motores, cognitivos e psiquiátricos. Nos estágios iniciais, os sintomas não costumam ser claramente incapacitantes e o indivíduo geralmente não tem consciência de que está doente. (FRANKLIN, et al, 2023).

Diante desse contexto, os cuidados paliativos abrangem uma série de medidas que antecedem os estágios finais das doenças, especialmente as doenças crônicas degenerativas e o câncer, visando identificar os pacientes que necessitam desse tipo de assistência, pois, são doenças que agregam transtornos físicos, psicossociais e espirituais aos pacientes, para o qual a perspectiva de sobrevivência é mensurável em semanas ou meses, e no caso de demência pode ser até anos. Baseia-se em práticas voltadas ao bem-estar do paciente, sem foco curativista, reconhecendo a progressão irreversível da doença e sua resistência aos tratamentos convencionais (RECIEN, 2022).



Nesse sentido, o cuidado paliativo é essencial para pacientes com doenças degenerativas, como câncer, doenças neurológicas, incluindo demência, e condições crônicas com múltiplos agravos à saúde, pois também impacta na sua sobrevida. Assim, justifica-se o objetivo do estudo, que se refere a compreender a importância dos cuidados paliativos em pacientes com doenças neurológicas degenerativas.

METODOLOGIA

Trata-se de uma Revisão Narrativa da Literatura (RNL) com base em artigos científicos originais/primários disponíveis gratuitamente na íntegra, indexados no Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), com busca mediante acesso à Comunidade Acadêmica Federada (CAFe), através do cadastro institucional na Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (Unijuí). Segundo Minayo, uma pesquisa não pode se restringir à utilização de instrumentos apurados de coleta de informações. Para além das informações acumuladas, o processo de trabalho de campo nos leva, frequentemente, à reformulação de hipóteses ou, mesmo, do caminho da pesquisa. Enquanto construímos dados colhidos e os articulamos a nossos pressupostos, exercitamos nossa capacidade de análise que nos acompanha em todas as fases. Entendemos neste campo, na pesquisa qualitativa, como o recorte espacial que diz respeito à abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao objeto da investigação (MINAYO, 2006).

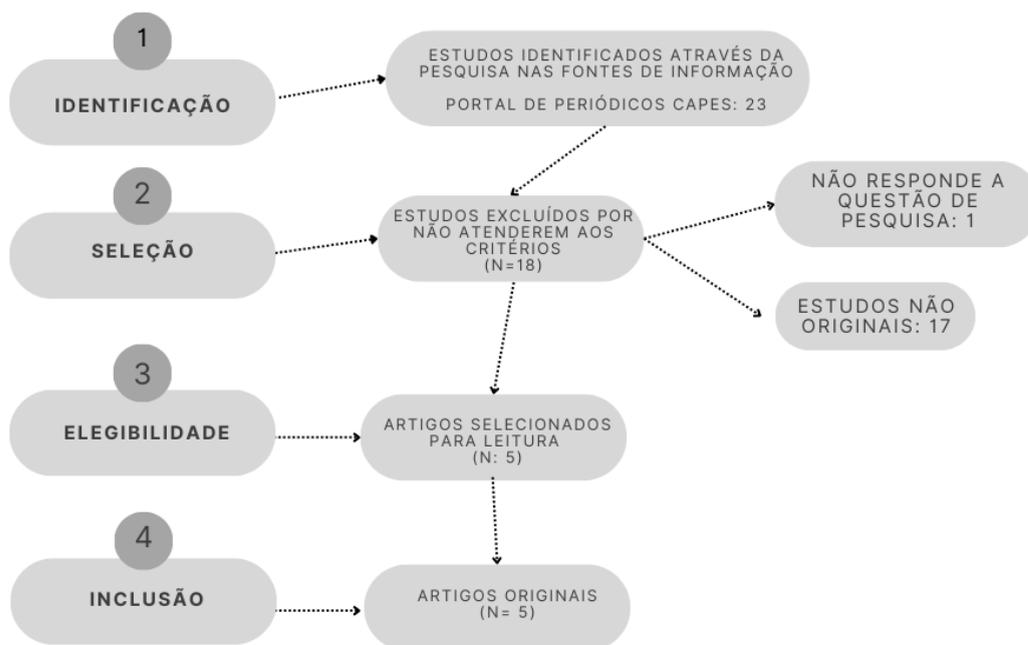
A busca no Portal de Periódicos (CAPES) foi por meio de três descritores DeCS: “cuidados paliativos” and “doenças neurodegenerativas” or “sobrevida”, correlacionados com o operador booleano *AND* e *OR*. A busca pela bibliografia se deu no período de fevereiro de 2025 a março de 2025. Os critérios de inclusão definidos para esta revisão foram: ser artigo de pesquisa original e completo, publicado no idioma português, estar disponível eletronicamente na íntegra, online e gratuitos, além de contemplar o tema proposto da pesquisa, publicados entre 2018 à 2025. Como critérios de exclusão considerou-se estudos com publicações inferiores ao ano de 2018, pagos e indisponíveis do



formato online, em outros idiomas, artigos de revisão e que não abrangem o tema vigente. Não serão contabilizados os artigos indexados em mais de uma base.

A busca inicial apresentou 23 publicações científicas. Com a aplicação dos critérios de inclusão por meio da leitura do título e do resumo, foram selecionados 5 estudos para leitura na íntegra, os quais compuseram o estudo. Para melhor compreensão, foi produzida uma tabela demonstrativa (Figura 1). Os artigos foram classificados com o código “A” de artigo, seguindo de número A1, A2, A3, e assim sucessivamente até o A5.

Figura 1- Fluxograma do processo de seleção



Fonte: Elaborado pelos autores, (2025).

A análise se deu por meio da leitura dos materiais bibliográficos encontrados. A técnica consiste na identificação dos principais temas presentes nos dados coletados, sendo realizada em três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento e interpretação dos resultados obtidos. (MINAYO, 2010).

Na pré-análise, foram selecionados os documentos relevantes para atender ao objetivo da revisão. Em seguida, realizou-se a leitura inicial dos resultados dos estudos originais ou



primários incluídos no corpus, buscando compreender melhor as perspectivas dos autores. Na exploração do material, as informações foram classificadas em categorias temáticas para identificar o núcleo de interpretação do texto e destacar expressões ou palavras significativas presentes no conteúdo.

No tratamento e interpretação dos resultados obtidos, foram realizadas interpretações dos dados, com análise descritiva e discussão dos resultados à luz da literatura relevante. Esse processo permitiu abrir novos caminhos para interpretações e explorar dimensões teóricas adicionais durante a leitura do material.

RESULTADO

A partir da análise dos dados dos artigos evidenciou-se que as produções científicas são em ordem de quantidade, da área da enfermagem, logo em seguida da área da medicina. As produções científicas se localizam quanto aos estados, no Mato Grosso do Sul com 2 estudos; no estado de São Paulo com 1 estudo; no estado do Paraná com 1 publicação; e uma a nível de Brasil. As publicações ocorrem entre os anos de 2021 a 2024, com destaque para o ano de 2022, o qual apresentou um total de 2 publicações.

Contudo, a forma de abordagem metodológica utilizada apresenta artigos de estudo quantitativo, com 2 estudos transversais, estudo de coorte com 1 publicação, como também epidemiológico analítico e pesquisa prospectiva. Referente a coleta de dados, possui um total de 3 análises de prontuários e 1 análise de dados no Conecte SUS (DATASUS), disponível no Ministério da Saúde e 1 utilizou a ferramenta de indicador de cuidado paliativo SPICT-BR (Supportive and Palliative Care Indicators Tool). Os participantes ambos se enquadram como pacientes, com cenário de pesquisa em hospitais, em 4 estudos relatados e um estudo apenas com cenário de pesquisa no próprio Conecte SUS.

Abaixo estão relacionados os códigos dos artigos, de A1 a A5, de acordo com os critérios, ambos incluídos no *corpus* da pesquisa.



Quadro 2 - Código e referências dos artigos incluídos no *corpus* do estudo

Códigos	Referências Bibliográficas
A1	FAVERO, G. M. et al. Patologias de pacientes acompanhados pelo serviço de Cuidados Paliativos de um hospital universitário. Rev pesquisa, sociedade e desenvolvimento , v. 11, n. 9, 2022
A2	LINS, Lícia. et al. Mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis na população brasileira de 30 a 69 anos de idade a importância dos cuidados paliativos. Rev Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences , v. 6, n. 7, 2024.
A3	PAULO, M. F. et al. Sobrevida e fatores associados à mortalidade de pacientes com internações de longa permanência. Rev Enfermagem em foco , v 12, n. 4, 2021.
A4	ELSEVIER, B.V. et al. Detecção e quantificação de pacientes hematológicos elegíveis para cuidados paliativos por meio da ferramenta de triagem supportive and palliative care indicators tool. Rev Elsevier , v. 45, 2023.
A5	BRAVALHIERI, A.A.V. et al. Características de pacientes com indicação de cuidados paliativos em uma unidade de cuidados prolongados em Campo Grande, Mato Grosso do Sul. Rev Multitemas , v. 25, n. 59, 2020.

Fonte: Elaborado pelos autores (2025).

Em relação aos resultados obtidos, a partir da leitura dos artigos e estudos selecionados, se caracterizam como 3 categorias temáticas: Perfil da população e prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) com o impacto delas na mortalidade; Cuidados paliativos e pacientes elegíveis com tempo de internação e perfil clínico e abordagem da equipe multidisciplinar.

DISCUSSÃO

3.1 Perfil da população e prevalência de DCNT com o impacto delas na mortalidade

O primeiro estudo analisou um total de 153 pacientes, abrangendo ambos os sexos e idades entre 4 meses e 95 anos e os mesmos apresentavam algumas patologias específicas como



doenças vasculares, neurodegenerativas, hepáticas, insuficiência renal, pulmonares, doenças sexualmente transmissíveis e neoplasias (A1). Especificamente o quinto estudo avaliou 31 prontuários, dos quais 17 pertenciam a pacientes do sexo feminino e 14 do sexo masculino (A5), que tinham patologias como hipertensão arterial, doenças neurodegenerativas e neurológicas, afecções pulmonares, cerebrovasculares, oncológicas, infectocontagiosas, coronariana e diabetes mellitus. A distribuição etária desse grupo mostrou que cinco pacientes tinham entre 27 e 50 anos, seis entre 60 e 79 anos, e a maioria, 20 pacientes, tinha 80 anos ou mais. (A5). À medida que a população envelhece, especialmente entre os 30 e 69 anos, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) tornam-se mais prevalentes e, conseqüentemente, a principal causa de mortalidade. Esses dados demonstram a diversidade etária e de gênero da amostra analisada na revisão, destacando a relevância das DCNT nesse contexto (A2).

Diversas concepções filosóficas abordam as questões relacionadas à condição humana, à vida e ao tempo que vivemos, mas é inegável que a expectativa de vida tem aumentado. Embora os avanços científicos e tecnológicos desempenhem um papel importante na redução da taxa de mortalidade global, muitos idosos que sofrem de doenças graves, como as crônicas degenerativas, ainda não conseguem acessar os recursos médicos mais modernos disponíveis. (GOMES, A.LZ. et al, 2016)

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) representam um problema de saúde pública em todas as regiões do Brasil, sendo uma causa significativa de mortalidade, especialmente entre indivíduos de 30 a 69 anos. Embora haja uma tendência de declínio na taxa de mortalidade ao longo dos anos, os dados de 2019 revelam um total de 738.371 mortes causadas por DCNT no país, das quais 41,8% (308.511 casos) foram óbitos prematuros nessa faixa etária, resultando em uma taxa de 275,5 mortes prematuras para cada 100 mil pessoas. (A2)

Esse cenário evidencia a necessidade crescente de cuidados paliativos, dada a progressiva elevação da mortalidade associada a essas doenças. O aumento da demanda por esse tipo de assistência reforça a importância de estratégias que melhorem a qualidade de vida dos



pacientes, minimizando o impacto das DCNT e proporcionando suporte adequado ao longo do tratamento. (A2)

Assim, os cuidados paliativos representam uma abordagem destinada a melhorar a qualidade de vida de pacientes, sejam adultos ou crianças, e de suas famílias que enfrentam enfermidades ameaçadoras à vida. Esse cuidado atua na prevenção e no alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, da avaliação precisa e do tratamento adequado da dor e de outros sintomas, abrangendo não apenas aspectos físicos, mas também psicossociais e espirituais. Nesse contexto, o controle dos sintomas desde os estágios iniciais é uma obrigação ética, garantindo o alívio do sofrimento e a preservação da dignidade humana. (OMS, 2020)

3.2 Cuidados paliativos, pacientes elegíveis com tempo de internação, perfil clínico e abordagem da equipe multidisciplinar.

De acordo com o primeiro estudo, do total de 153 pacientes da pesquisa, cerca de 1,30% dos pacientes têm histórico de apenas uma doença (sem comorbidades associadas), os outros 98,69% apresentavam 2 ou mais comorbidades. Dos pacientes entrevistados, apenas 4,57% apresentam doenças neurodegenerativas, os demais apresentam outras patologias (A1). Estudo que avaliou a indicação de cuidados paliativos em 31 pacientes apresentou como doença mais frequente a hipertensão arterial sistêmica, com alta prevalência 44,4%, seguida das doenças neurodegenerativas, como Parkinson e Alzheimer com 35,4%, doenças neurológicas 6,5%, e as demais doenças foram afecções pulmonares 25,8%, cerebrovasculares (acidente vascular cerebral) 12,9%, infectocontagiosas 6,5%, doenças coronarianas 3%, diabetes mellitus 12,1% e oncológicas com 12,9% (A5).

No ano de 2019, o Brasil teve um total de 738.371 mortes causadas por Doenças Crônicas Não Transmissíveis (A2). A partir desse contexto, os cuidados paliativos devem ser inseridos no direito humano à saúde, sendo amplamente reconhecidos por seu impacto positivo no bem-estar dos pacientes. Quando introduzidos precocemente, não apenas promovem uma melhor qualidade de vida, mas também desempenham um papel essencial na redução de hospitalizações desnecessárias e na otimização do uso dos recursos do sistema de saúde. (OMS, 2020).



No que se refere às internações, o terceiro estudo aponta que ocorreram 16.504 internações de pacientes com diferentes casos clínicos como por doenças do aparelho circulatório, também relata o tempo de permanência em unidade de terapia intensiva, ressaltando que as internações com menor tempo possui maior sobrevida, diante dessas 16.504 internações, apenas 1.209 (7,3%) foram de longa permanência (A3). Em outro estudo, 8% dos 100 pacientes avaliados encontravam-se em cuidados paliativos, desses, 56,2% apresentavam doença neurológica, e eram elegíveis a cuidados paliativos (A4). O tempo médio de internação dos pacientes analisados no quinto estudo, decorrentes de diferentes causas, como doença neurodegenerativas por parkinson ou alzheimer, doenças cerebrovasculares, doenças oncológicas ou por hipertensão arterial sistêmica foi de 22,8 dias, com desfecho de alto índice de morte, equivalente a 84% (A5).

Diante desses cenários,, o aumento na taxa de mortalidade destaca a importância dos cuidados paliativos, pois considera-se que a abordagem multidisciplinar visa proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes, busca oferecer suporte para atender às necessidades emocionais, sociais e espirituais dos pacientes e de suas famílias, reconhecendo que o cuidado deve ser contínuo, mesmo quando a cura não é possível. (OMS, 2020)

De acordo com o segundo estudo, atualmente existem cerca de 25.000 unidades de cuidados paliativos em todo o mundo. A disponibilidade de serviços de cuidados paliativos permanece limitada globalmente, com apenas 39% dos países relatando disponibilidade geral, atingindo pelo menos 50% dos pacientes necessitados na atenção primária à saúde e 40% na comunidade ou cuidados domiciliares. Em países de alta renda é abrangido 81% de disponibilidade de serviços de cuidados paliativos para cuidados domiciliários ou comunitários e 70% para cuidados primários de saúde do que nos países de rendimento médio-alto, os quais apresentam um percentual de 37% para domiciliares ou comunitários e 38% para primários de saúde, já nos países de rendimento médio-baixo mostra que 15% é nos cuidados comunitários ou domiciliares e 13% nos cuidados primários de saúde e nos países de baixa renda consta 10% para cuidados domiciliares ou comunitários e 19% para cuidados na atenção primária à saúde. (A2)



Assim, cabe ressaltar que os cuidados paliativos não se limitam apenas ao tratamento da doença em si, mas expande sua atenção para o cuidado holístico do ser humano, englobando a prevenção e alívio dos sintomas, proporcionando suporte a pacientes em todos os estágios da sua enfermidade. Os profissionais de saúde podem promover uma abordagem humanizada e integral no tratamento de pacientes com doenças graves, garantindo que a dignidade e o conforto do paciente sejam mantidos com qualidade durante todo o curso de sua jornada (A2).

Segundo índices do DATASUS, entre 2010/2020, no Brasil somaram-se 51 mil casos de internações por doenças neurodegenerativas, configurando aproximadamente 570 mil dias de permanência em hospitalização e em torno de 3 mil registros de óbitos, com maior número de casos na região sudeste (PAZ.E.G;*et.al.*2021).

Embora haja especificidades em cada área profissional, todos os envolvidos no cuidado devem ser capazes de identificar sintomas e utilizar técnicas básicas de manejo, além de oferecer apoio e orientação aos familiares. A comunicação, especialmente sobre notícias difíceis, deve ser aberta e gradual, visando estabelecer confiança e vínculo com o paciente e sua família. Para que o trabalho seja eficaz, é essencial que seja realizado por uma equipe interdisciplinar, garantindo a melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares. (GOMES, A.LZ. *et al*, 2016)

CONCLUSÕES

Com base nos estudos científicos, referente aos cuidados paliativos em doenças neurodegenerativas, conclui-se que os cuidados paliativos surgem como um modelo essencial, não apenas para o alívio do sofrimento, mas para proporcionar dignidade e qualidade de vida a pacientes em estágios avançados de doenças como Alzheimer, Parkinson, esclerose múltipla, esclerose lateral amiotrófica e Huntington.

O aumento da longevidade da população, aliado aos avanços científicos e tecnológicos, trouxe benefícios em termos de sobrevida, visando melhorar a qualidade de vida, mesmo quando a cura não é mais possível, destacando a importância de uma abordagem holística e multidisciplinar. O trabalho de uma equipe de saúde capacitada é importante para garantir



que os pacientes recebam o suporte necessário em todos os aspectos de sua saúde, garantindo não apenas o controle de sintomas, mas também o conforto emocional e psicológico dos pacientes e suas famílias, além de garantir que a morte seja tratada com respeito, sem sofrimento desnecessário, e com uma assistência que valorize a vida até o fim.

PALAVRAS-CHAVE:

Cuidados paliativos; Sobrevida; Doenças; Neurodegenerativas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BEZERRA, L.M.R. *et al.* **Esclerose múltipla - abordagens diagnósticas e terapêuticas: uma revisão bibliográfica.** *Recima revista científica*, 2024. Disponível em:

<https://recima21.com.br/index.php/recima21/article/view/4950>. Acesso em 15 marc. 2025.

BRAGA, F.C. *et al.* **Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde.** *Psicol. USP*, v.24, n.3, 2013. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/psup/a/HLHPVhxyfqk3kBvbFjxqMKc/?lang=pt>. Acesso em: 02 marc. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Alzheimer.** Brasília: Ministério da Saúde, 2025. Disponível em:

[https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/alzheimer#:~:text=Est%C3%A1gio%201%20\(forma%20inicial\)%3A,%C3%A0%20execu%C3%A7%C3%A3o%20de%20tarefas%20di%C3%A1rias](https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/alzheimer#:~:text=Est%C3%A1gio%201%20(forma%20inicial)%3A,%C3%A0%20execu%C3%A7%C3%A3o%20de%20tarefas%20di%C3%A1rias). Acesso em 02 marc. 2025.

CIMENTI, H.B. *et al.* **Anestesia neuraxial em pacientes com esclerose múltipla - uma revisão sistemática.** *Portal de Periódicos*, 2017. Disponível em:

<https://www-periodicos-capes-gov-br.ez115.periodicos.capes.gov.br/index.php/acervo/busca/or.html?task=detalhes&source=all&id=W2616783193>. Acesso em 26 fev. 2025.

FERREIRA, J.C. *et al.* **O que é análise de sobrevida e quando devo utilizá-la?** *J Bras Pneumol - Educação Continuada: Metodologia Científica*, 2016. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/s5HBVP7Y9Qx8bNzKNTvjMvv/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 04 abr. 2025.

FRANCO, R.C. *et al.* **Compreensão das dificuldades e dos fatores contextuais nas atividades cotidianas de pessoas com esclerose múltipla: um estudo piloto.** *Cad. Bras. Ter. Ocup*, v.30, 2022. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/cadbto/a/WKZbYmqfC8ML9KxDJKjsQZm/#:~:text=Hist%C3%B3rico-Resumo,qualidade%20de%20vida%20do%20indiv%C3%ADduo>. Acesso em: 06 abr. 2025.



- FRANKLIN, G.L. *et al.* “**Eu não tenho doença de Huntington**”: os limites entre aceitação e compreensão”. *Arq. Neuropsiquiatria*, v.81, n.7, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1055/s-0043-1768158>. Acesso em: 06 abr. 2025.
- GOMES, A.L.Z, *et al.* **CUIDADOS PALIATIVOS**. *Estud. av.* p.30, n.88, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/gvDg7kRRbzdFXfr8CsvBbXL>. Acesso em: 25 mar. 2025.
- MAROTTI, Marcelo. **Quais são os objetivos clínicos que determinam a eficácia dos tratamentos em oncologia?** *Rev. Assoc. Med. Bras.* p.53, n.6, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/jCkZS5NdnRmFnm6f5CJGzsh/#:~:text=Sobrevida%20global%20>. Acesso em: 03 marc. 2025.
- MATSUMOTO D.Y, *et al.* **Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Ampliado e atualizado 2ª edição**, 2012. Disponível em: <https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em 15 marc. 2025.
- MINAYO, *et al.* **Pesquisa social, teoria, método e criatividade**. MC, 2019 Minayo Pesquisa Social. 26 EDIÇÃO.
- MOREIRA, M.A. *et al.* **Esclerose múltipla: estudo descritivo de suas formas clínicas em 302 casos**. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* v.58, n.2B, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/PvkcS3VwqwkTkDjVxN7ppXb/?lang=pt>. Acesso em: 28 marc. 2025.
- NETO, L.L. *et al.* **Inteligibilidade de fala em pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)**. *CoDAS* v. 33, n.1, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/7WP6b88sX56kkCP4gTHmHxk/?format=pdf>. Acesso em: 26 marc. 2025.
- OLIVEIRA, L. C. **Cuidados Paliativos: Por que Precisamos Falar sobre isso?**. Instituto Nacional do Câncer - Ministério da Saúde: Artigo de opinião, v. 65, n. 4, 2019. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/558>. Acesso em: 26 marc. 2025.
- OMS. **Cuidados Paliativos**. World Health Organization, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 26 marc. 2025.
- PAZ, E.G. *et al.* **Doenças neurodegenerativas em adulto e idoso: um estudo epidemiológico descritivo**. Portal de Periódicos, 2021. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/12348/8854>. Acesso em 10 marc. 2025
- RECH, R.S. *et al.* **Fatores associados à fragilidade em pacientes com doenças neurodegenerativas**. *Codas* v.34, n.5, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/DL6cPynVXmR5L37DdSwc33M/?lang=pt>. Acesso em 14 marc. 2025.
- SOUSA, L.C.A. *et al.* **Assistência De Enfermagem Em Cuidados Paliativos Com Doenças Degenerativas**. *Rev Recien*. São Paulo, 2022. Disponível em: <https://recien.com.br/index.php/Recien/article/view/555/572>. Acesso em: 15 marc. 2025.
- VARELLA, Dráuzio. **Doença de Parkinson**. Biblioteca Virtual em Saúde - Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <https://bvsm.sau.gov.br/doenca-de-parkinson/>. Acesso em 15 mar. 2025.