

Liliana Antonioli (org.)
Andreia B. T. Macedo (org.)

Daiane da C. Pacheco
Franciele da S. Zanetti
Jaqueline Camino
Mônica da S. Santos
Talis F. Anger
Tiago R. da S. Meller
Vanessa Bennemann

CUIDADOS PALIATIVOS NA DOENÇA NEURODEGENERATIVA



Imagem:

[Vectorjuice -
br.freepik.com](https://www.vectorjuice-br.freepik.com)



**CUIDADOS PALIATIVOS NA
DOENÇA NEURODEGENERATIVA-
Vol 2**

Todo o conteúdo apresentado neste livro é de responsabilidade do(s) autor(es).

Esta publicação está licenciada sob [CC BY-NC-ND 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Conselho Editorial

Prof. Dr. Ednilson Sergio Ramalho de Souza - Ufopa (Editor-Chefe)
Prof^a. Dr^a. Danjone Regina Meira - USP
Prof^a. Ms. Roberta Seixas - Unesp
Prof. Ms. Gleydson da Paixão Tavares - UESC
Prof^a. Dr^a. Monica Aparecida Bortolotti - Unicentro
Prof^a. Dr^a. Isabele Barbieri dos Santos - FIOCRUZ
Prof^a. Dr^a. Luciana Reusing - IFPR
Prof^a. Ms. Laize Almeida de Oliveira - UNIFESSPA
Prof. Ms. John Weyne Maia Vasconcelos - UFC
Prof^a. Dr^a. Fernanda Pinto de Aragão Quintino - SEDUC-AM
Prof^a. Dr^a. Leticia Nardoni Marteli - IFRN
Prof. Ms. Flávio Roberto Chaddad - SEESP
Prof. Ms. Fábio Nascimento da Silva - SEE/AC
Prof^a. Ms. Sandolene do Socorro Ramos Pinto - UFPA
Prof^a. Dr^a. Klenicy Kazumy de Lima Yamaguchi - UFAM
Prof. Dr. Jose Carlos Guimaraes Junior - Governo do Distrito Federal
Prof. Ms. Marcio Silveira Nascimento - UFRR
Prof. Ms. João Filipe Simão Kembo - Escola Superior Pedagógica do Bengo - Angola
Prof. Ms. Divo Augusto Pereira Alexandre Cavadas - FADISP
Prof^a. Ms. Roberta de Souza Gomes - NESPEFE - UFRJ
Prof. Ms. Valdimiro da Rocha Neto - UNIFESSPA
Prof. Dr. Jeferson Stiver Oliveira de Castro - IFPA
Prof. Ms. Artur Pires de Camargos Júnior - UNIVÁS
Prof. Ms. Edson Vieira da Silva de Camargos - Universidad de la Empresa (UDE) - Uruguai
Prof. Ms. Jacson Baldoino Silva - UEFS
Prof. Ms. Paulo Osni Silvério - UFSCar
Prof^a. Ms. Cecília Souza de Jesus - Instituto Federal de São Paulo

“Acreditamos que um mundo melhor se faz com a difusão do conhecimento científico”.

Equipe Home Editora

Liliana Antonioli (organizadora)
Andreia B. T. Macedo (organizadora)
Daiane da C. Pacheco
Franciele da S. Zanetti
Jaqueline Camino
Mônica da S. Santos
Talis F. Anger
Tiago R. da S. Meller
Vanessa Bennemann

CUIDADOS PALIATIVOS NA DOENÇA NEURODEGENERATIVA- Vol 2

1ª Edição

Belém-PA
Home Editora
2024

© 2024 Edição brasileira
by Home Editora

© 2024 Texto
by Autor

Todos os direitos reservados

Home Editora
CNPJ: 39.242.488/0002-80
www.homeeditora.com
contato@homeeditora.com
91988165332
Tv. Quintino Bocaiúva, 23011 - Ba-
tista Campos, Belém - PA, 66045-
315

Editor-Chefe

Prof. Dr. Ednilson Ramalho

Projeto gráfico

homeeditora.com

Revisão, diagramação e capa

Autor

Bibliotecária

Janaina Karina Alves Trigo Ramos

CRB-8/009166

Produtor editorial

Laiane Borges

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

A532

Cuidados paliativos na doença neurodegenerativa: Vol. 2 / Liliana Antonioli (org.), Andreia B. T. Macedo (org.). – Belém: Home, 2024.

Outros autores

Daiane da C. Pacheco
Franciele da S. Zanetti
Jaqueline Camino
Mônica da S. Santos
Talis F. Anger
Tiago R. da S. Meller
Vanessa Bennemann

Arquivo digital
50 p.

ISBN 978-65-85712-80-4

DOI 10.46898/home.52a71c40-79b9-40a2-9d85-7246ca4ebc08

1. Cuidados paliativos. 2. Doenças neurodegenerativas. I. Antonioli, Lilia-
na (Organizadora). II. Macedo, Andreia B. T. (Organizadora). III. Título.

CDD 616.8

Índice para catálogo sistemático

I. Cuidados paliativos
II. Doenças neurodegenerativas

SUMÁRIO

<u>APRESENTAÇÃO</u>	<u>7</u>
<u>CAPÍTULO I</u>	<u>11</u>
<u>DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS: panorama geral</u>	<u>11</u>
<u>1.1 Doença de Parkinson</u>	<u>13</u>
<u>1.2 Doença de Alzheimer</u>	<u>14</u>
<u>1.3 Esclerose Lateral Amiotrófica</u>	<u>17</u>
<u>1.4 Doença de Huntington</u>	<u>19</u>
<u>2 ASSISTÊNCIA TERAPÊUTICA: visão geral</u>	<u>21</u>
<u>2.1 Práticas Integrativas e Complementares em Saúde</u>	<u>22</u>
<u>CAPÍTULO II</u>	<u>28</u>
<u>CUIDADOS PALIATIVOS: panorama geral</u>	<u>28</u>
<u>1.1 Profissionais de Saúde na Promoção de Cuidados Paliativos</u>	<u>31</u>
<u>1.2 Manejo de Sinais e Sintomas em Cuidados Paliativos</u>	<u>33</u>
<u>CAPÍTULO III</u>	<u>37</u>
<u>CUIDADOS PALIATIVOS NA TERAPÊUTICA DA DOENÇA NEURODEGENERATIVA</u>	<u>37</u>
<u>1.1 Promovendo a Autonomia do Paciente com Doença Neurodegenerativa</u>	<u>42</u>
<u>1.2 Atenção aos Cuidadores e Familiares de Pacientes com Doença Neurodegenerativa</u>	<u>43</u>
<u>1.3 Multi e Interdisciplinaridade no Cuidado em Doença Neurodegenerativa</u>	<u>45</u>
<u>SOBRE OS AUTORES / ORGANIZADORES</u>	<u>49</u>

RESUMO

Pacientes diagnosticados com doenças sem prognóstico de cura ou estabilização demandam uma abordagem multidisciplinar de cuidados. Isso é particularmente relevante em condições neurodegenerativas, como Alzheimer, Parkinson e ELA, além de câncer e demais doenças crônicas.

Neste sentido, a assistência em saúde, com foco em cuidados paliativos, busca gerenciar sofrimentos físicos e psíquicos, promover autonomia, garantir conforto e melhorar a qualidade de vida, considerando o contexto biopsicossocial e familiar do paciente que vivencia uma doença sem prognóstico de estabilização e cura.

No Brasil, a discussão sobre cuidados paliativos iniciou na década de 1980, formalizando-se em políticas públicas em 2005. Em 2020 o Hospital Sírio Libanes em parceria com MS, publicou o “Manual de Cuidados Paliativos” - cuja atualização ocorreu em 2023, visando difundir e ampliar conhecimentos acerca do tema. Apesar dos avanços, como a recente publicação da Política Nacional de Cuidados Paliativos - Portaria GM/MS nº 3.681/2024, ainda há desafios na cobertura e qualificação para atendimentos, especialmente de condições peculiares, como a doença neurodegenerativa.

Neste ebook os autores almejam fornecer informações abrangentes, ampliando a discussão e estimulando os leitores na busca por implementar cuidados paliativos com equidade e qualidade, especialmente aos pacientes com doenças neurodegenerativas. Ao promover uma compreensão mais profunda e compassiva, visamos inspirar práticas assistenciais efetivamente humanizadas, que respeitem a dignidade e a singularidade de cada paciente e sua família, em acordo com o preconizado em cuidados paliativos.

APRESENTAÇÃO

Mônica da Silva Santos

Considerando o envelhecimento da população e o aumento das doenças crônicas e neurodegenerativas no Brasil, a implementação eficaz de cuidados paliativos (CPs) em todos os níveis de atenção à saúde, especialmente na Atenção Básica, constitui um desafio importante. Há de se considerar ainda que o paciente portador de uma doença sem prognóstico de estabilização ou cura, pode apresentar sinais e sintomas que requerem manejo por equipe multiprofissional, buscando a qualidade de vida, o alívio do sofrimento e autonomia (WHO, 2020).

O cuidado em saúde engloba práticas voltadas não apenas para assistência ao paciente, mas também para sua família. Este tipo de cuidado é especialmente relevante em situações onde a doença já está instalada, apresentando um curso progressivo, irreversível e não responsivo aos tratamentos estabelecidos. Isso é comum em casos de doenças neurodegenerativas, como a doença de Alzheimer, doença de Parkinson, esclerose lateral amiotrófica (ELA), doença de Huntington, entre outras. Assim como em outras condições crônicas, como o câncer, e pacientes portadores de múltiplos agravos à saúde (Silveira et al., 2016).

Deste modo, o objetivo dos profissionais capacitados em CPs é garantir o conforto do paciente, gerenciar a dor, promover a autonomia, abordar as questões decorrentes do progresso da doença, preservar a estabilidade emocional, controlar a ansiedade e o medo diante do desconhecido em relação à nova realidade de vida. Isso tudo enquanto levam em consideração a condição física atual do paciente, bem como o envolvimento e os limites da família (Ribeiro, 2019).

Os CPs começaram a ser discutidos no Brasil na década de 1980, especialmente em ambientes acadêmicos e em alguns hospitais. No entanto, a primeira menção oficial e formal acerca destes cuidados no contexto da saúde pública brasileira ocorreu com a aprovação da Portaria nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005, que estabeleceu a Política Nacional de Oncologia e incluiu os CPs como parte integrante dessa política. Essa política abarca uma ampla gama de serviços, desde promoção e prevenção até diagnóstico, tratamento, reabilitação e,

crucialmente, os CPs no Sistema Único de Saúde (SUS). Sua implementação ocorre em âmbito federal, respeitando as competências das três esferas de gestão, e desempenha um papel fundamental na garantia de cuidados abrangentes para os indivíduos com diagnóstico de doença oncológica (Brasil, 2005).

Em consonância com o movimento mundial, para inserção e adesão aos CPs, o Brasil vem avançando em termos de legislações, como a recente publicação da Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024, que institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. As quais representam a integração dos CPs na estrutura do Sistema Único de Saúde (SUS).

Essas iniciativas representam um avanço significativo na integração dos CPs à estrutura do Sistema Único de Saúde (SUS). Visto que, tais definições reconhecem os impactos das transformações epidemiológicas e biotecnológicas sobre o processo de morte, afirmam a autonomia do paciente sobre suas escolhas existenciais e garantem o acesso a esses cuidados em toda a rede pública de saúde (Schaefer, 2020).

De acordo com o Atlas Global de CPs, 56,8 milhões de pessoas necessitam de CPs, sendo os adultos responsáveis por 67,1% do total (Connor, Sepulveda, 2020). Nas Américas, a taxa de necessidade do cuidado em fim de vida é de 3,53 a 3,65 por 1.000 habitantes na população geral. No entanto, menos da metade dessa demanda é atendida (Pastrana et al, 2021).

Nota-se que o maior marco legal para a estruturação desses cuidados até então foi no ano de 2018, quando foi publicada a Resolução CIT/MS nº 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos CPs no Sistema Único de Saúde (SUS). Em sua extensão, essa resolução define os papéis dos diferentes níveis de atenção à saúde. A atenção domiciliar deve garantir que o ambiente residencial esteja preparado para a fase terminal, sempre que possível e desejado. Enquanto isso, a atenção ambulatorial deve responder às necessidades provenientes de necessidades específicas de cuidado e acompanhamento. Já nos casos de urgência e emergência, o foco deve ser no alívio imediato de sintomas, proporcionando o conforto necessário. E, a atenção hospitalar concentra-se no controle de sintomas que não podem ser tratados em outros níveis de cuidado, necessitando de internação e intervenções oportunas (Brasil, 2018).

Frente à falta de protocolos e como uma das alternativas para a capacitação dos profissionais e construção de fluxos para otimizar a assistência, foi desenvolvido, no ano de 2020, o Manual de CPs. Esta iniciativa foi realizada em cooperação entre o Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Secretários de Saúde e Hospital Sírio-Libanês, representando um esforço conjunto para preencher essa lacuna. O manual foi reconhecido como a primeira iniciativa a fornecer subsídios teóricos aos profissionais de saúde na abordagem ao paciente paliativo, fornecendo orientações essenciais e práticas para melhorar a qualidade do atendimento.

Neste sentido, o presente e-book tem como objetivo fornecer subsídios aos profissionais de saúde, agregando o conhecimento para implementar os CPs com equidade, eficácia e qualidade, em um momento tão delicado da vida de pacientes com doenças neurodegenerativas e de seus familiares. Ao disponibilizar informações abrangentes, fundamentadas em protocolos e estudos prévios, esperamos que este recurso se torne uma ferramenta valiosa para os profissionais de saúde, contribuindo para melhor entendimento e servindo como incentivo para implementação de uma abordagem mais compassiva e qualificada na prestação de CPs aos pacientes com doença neurodegenerativa.

Referências

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos. Brasília: Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, 9 dez 2005. Seção 1, p.80-81.

Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, 2018.

Brasil. Manual de Cuidados Paliativos. 1. Ed. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde: 2020, 175 p. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>.

CONNOR, Stephen R.; SEPULVEDA BERMEDO, Maria Cecilia. Global atlas of palliative care at the end of life. 2. ed. London, 2020. Disponível

em:

<https://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

PASTRANA, Tania et al. Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica 2021. Disponível em: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/60351> .

RIBEIRO, Júlia Rezende; POLES, Kátia. Cuidados paliativos: prática dos médicos da estratégia saúde da família. Revista Brasileira de Educação Médica, v. 43, p. 62-72, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v43n3RB20180172> .

SCHAEFER, Fernanda. A importância da implantação dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde. Revista de Direito Sanitário, v. 20, n. 3, p. 26-50, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v20i3p26-50> .

SILVEIRA NR, Nascimento ERP, Rosa LM, Jung W, Martins SR, Fontes MS. Cuidado Paliativo e enfermeiros de terapia intensiva: Sentimentos que ficam. Florianópolis: Rev Bras Enferm. 2016;69(6):1012-9

SILVEIRA, Natyele Rippel et al. Cuidado paliativo e enfermeiros de terapia intensiva: sentimentos que ficam. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 69, p. 1074-1081, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0267> .

WHO - World Health Organization. Palliative Care. World Health Organization; 2020. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> .

CAPÍTULO I

DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS: panorama geral

Vanessa Bennemann

Daiane da Cruz Pacheco

1. INTRODUÇÃO

As doenças neurodegenerativas (DN) são distúrbios caracterizados pela progressiva deterioração e morte de células nervosas no sistema nervoso central ou periférico. Isso resulta em uma variedade de sintomas cognitivos, motores e/ou comportamentais, conforme áreas específicas do cérebro e sistema nervoso são afetadas. Essas condições são geralmente irreversíveis e progressivas, com impactos significativos na qualidade de vida dos pacientes e em suas famílias (Ribeiro, 2017).

Existem muitas doenças neurodegenerativas que diferem em sua fisiopatologia, mas muitas envolvem mecanismos comuns de degeneração neuronal, tais como a acumulação de proteínas anormais no cérebro, inflamação crônica, estresse oxidativo, disfunção mitocondrial e excitotoxicidade. Esses processos levam à deterioração e morte neuronal (FALCO, 2016). Cada doença neurodegenerativa possui características específicas relacionadas aos tipos de neurônios afetados, às regiões cerebrais afetadas e aos aspectos moleculares e genéticos envolvidos (Ramos, 2022).

A fisiopatologia das doenças neurodegenerativas, tais como a doença de Alzheimer (DA) e doença de Parkinson (DP), ainda não são completamente compreendidas. No entanto, nos últimos anos, houve grandes avanços em termos do conhecimento sobre proteínas intra e extracelulares, tais como beta-amiloide ($A\beta$), α -sinucleína, proteína tau e marcadores neuro inflamatórios, que parecem ter sua função ou expressão prejudicada na DA, DP ou em outras DN (Benadiba et al., 2012).

Neste sentido, de acordo com Ramos (2022), a incidência de demência vem aumentando, não somente devido ao envelhecimento da população, mas também considerando comorbidades associadas e a incidência de DN. Uma vez que a demência pode estar relacionada a doença de Alzheimer, doença de Parkinson, doença de Huntington, demência com corpos de Lewy, esclerose lateral amiotrófica (ELA), demência vascular, demência frontotemporal, doença de Creutzfeldt-Jakob, demência associada ao HIV e à síndrome de Down.

A Organização Mundial da Saúde projeta que a prevalência da doença de Alzheimer e outras demências atingirá 152 milhões de casos até 2050 (OMS, 2018). Atualmente, no Brasil, pelo menos 1,76 milhão de pessoas são afetadas por algum tipo de demência, sendo que o número

de casos tende a aumentar à medida que a população envelhece, podendo alcançar 5,5 milhões até o ano de 2050 (BERTOLA et al, 2023).

Um dos grandes desafios da saúde pública é o controle das doenças crônicas neurodegenerativas em idosos, pois, em sua maioria, não há prevenção eficaz. E, sua ocorrência acarreta no comprometimento da cognição, declínio funcional precoce, perda da produtividade e da autonomia para realização das atividades diárias (Ribeiro, 2017).

Portanto, estas doenças merecem atenção especial devido ao seu impacto negativo para o indivíduo e para a sociedade. Os custos médicos do tratamento das demências são muito elevados, pois incluem não só a assistência clínica: consultas, exames e medicamentos; mas também acesso a lares especializados, serviço domiciliares, transporte de doentes, entre outros (WHO, 2012).

Na sequência especificaremos as quatro principais doenças crônicas neurodegenerativas: doença de Parkinson, doença de Alzheimer, esclerose lateral amiotrófica (ELA) e doença de Huntington.

1.1 Doença de Parkinson

A doença de Parkinson é um distúrbio neurológico crônico e progressivo que afeta principalmente a coordenação motora. Caracteriza-se, principalmente, por uma diminuição dos níveis de dopamina, um neurotransmissor essencial para o controle dos movimentos, e a formação de corpos de Lewy (acumulações anormais de proteínas) na substância negra do cérebro. Levando a ocorrência dos sintomas típicos, que incluem tremor em repouso, rigidez muscular, bradicinesia (movimentos lentos e contínuos) e distúrbios posturais.

Na doença de Parkinson, a formação de corpos de Lewy ocorre principalmente na substância negra e em outras áreas do cérebro, contribuindo para os sintomas motores e não motores, como alterações no humor, distúrbios do sono e declínio cognitivo. Alguns pacientes podem desenvolver demência associada à doença de Parkinson, e nesses casos, a presença de corpos de Lewy no córtex cerebral contribui para os sintomas cognitivos observados.

A doença de Parkinson afeta aproximadamente 1% da população mundial com mais de 60 anos, embora também possam ocorrer casos em indivíduos mais jovens. É a segunda doença neurodegenerativa mais comum, ficando atrás apenas da doença de Alzheimer. A prevalência da doença tende a aumentar com a idade, sendo mais comum em pessoas acima dos 80 anos. Além disso, estudos sugerem que homens têm uma taxa ligeiramente maior de desenvolver a doença em comparação com mulheres.

O prognóstico da doença de Parkinson é individual, variando significativamente de pessoa para pessoa. A condição é progressiva, o que significa que os sintomas tendem a piorar com o passar dos anos. Os sintomas iniciais, como tremores, rigidez muscular, lentidão de movimentos e problemas de equilíbrio, são os primeiros indicativos da doença. No entanto, o diagnóstico inicial pode ser desafiador, devido à semelhança desses sintomas com outras doenças neurológicas.

Conforme a doença avança, podem surgir complicações adicionais, incluindo dificuldade de locomoção, problemas cognitivos e distúrbios do sono. Algumas pessoas podem experimentar uma progressão mais lenta da doença, mantendo uma boa qualidade de vida por muitos anos, enquanto outras podem sofrer uma deterioração mais rápida, eventualmente tornando-se acamadas (Carvalho, 2021).

O diagnóstico precoce pode fazer uma diferença significativa no manejo da doença de Parkinson. Identificar a doença em suas fases iniciais permite intervenções terapêuticas mais eficazes, que podem ajudar a controlar os sintomas, melhorar a qualidade de vida e retardar a progressão da doença. Tratamentos iniciais, como medicação, fisioterapia e terapias ocupacionais, podem ser mais eficazes quando iniciados precocemente, possibilitando aos pacientes manter a funcionalidade e a independência por mais tempo.

1.2 Doença de Alzheimer

O Alzheimer, reconhecido como a doença neurodegenerativa mais prevalente e letal em escala global pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2018), ultrapassando até mesmo o Parkinson, é caracterizado pela formação de placas de proteínas beta-amiloide fora das células cerebrais e emaranhados de proteínas tau dentro delas. Essa acumulação anormal de proteínas desencadeia processos inflamatórios,

danos celulares e, eventualmente, a morte neuronal, principalmente afetando áreas cerebrais associadas à memória e ao pensamento. No entanto, vale ressaltar que o impacto do Alzheimer não se limita apenas a essas funções cognitivas, mas também pode abranger aspectos comportamentais, linguísticos e motores à medida que a doença progride (CARVALHO, 2021).

Além disso, é importante destacar que a diminuição dos níveis de neurotransmissores como a acetilcolina é apenas uma das várias alterações neuroquímicas associadas ao Alzheimer. Essas mudanças neuroquímicas complexas contribuem para os sintomas cognitivos observados na doença, adicionando uma camada de compreensão à sua fisiopatologia (CARVALHO, 2021).

A etiologia exata do Alzheimer ainda é um mistério para a comunidade científica, apesar de décadas de pesquisa intensiva. No entanto, dentro do espectro das demências, o Alzheimer é amplamente reconhecido como a forma mais predominante, representando entre 60 a 80% dos casos diagnosticados (FARIA et al, 2022). Essa prevalência alarmante destaca a importância crítica de compreender melhor os mecanismos subjacentes a essa doença devastadora.

Ao longo do tempo, o Alzheimer progride em quatro estágios distintos, cada um caracterizado por um conjunto único de sintomas e desafios. Esses estágios, embora variem em termos de duração e gravidade para cada indivíduo, tendem a seguir uma trajetória lenta e inexorável de declínio cognitivo e funcional (Brasil, 2024). Essa progressão gradual da doença coloca um fardo significativo não apenas sobre os pacientes, mas também sobre seus cuidadores e familiares, que enfrentam uma jornada emocional e prática complexa ao longo do tempo.

Os quatro estágios do Alzheimer (Brasil, 2024) são:

- I. Estágio Inicial (Leve): nesta fase, os sintomas podem ser sutis e facilmente atribuídos ao envelhecimento normal ou a outras causas. Os sinais comuns incluem lapsos de memória leves, dificuldade em encontrar palavras ou nomes familiares e desafios em realizar tarefas cotidianas.
- II. Estágio Intermediário (Moderado): à medida que a doença progride, os sintomas se tornam mais evidentes e impactantes. A perda de memória e a confusão aumentam, interferindo na capacidade do indivíduo agir de forma independente, surgem sinais como diarreia, dificuldades em tarefas de motricidade fina, agitação e insônia. Questões como desorientação temporal e

espacial, mudanças de humor e dificuldade em realizar tarefas simples se tornam mais aparentes.

- III. Estágio Avançado (Grave): os sintomas se agravam significativamente, afetando profundamente a independência e a qualidade de vida do paciente. A capacidade de comunicação é severamente comprometida, e o indivíduo pode experimentar dificuldades para reconhecer rostos familiares, realizar funções básicas de autocuidado e manter o controle da bexiga e dos intestinos.
- IV. Estágio Terminal: é caracterizado por uma deterioração acentuada das funções cognitivas e físicas. O paciente pode se tornar totalmente dependente de cuidados em tempo integral, experimentando uma perda completa da capacidade de falar, mover-se de forma independente ou mesmo de engolir alimentos. Tornam-se mais suscetíveis a infecções oportunistas devido à sua imunidade comprometida e à incapacidade de autocuidado. Essas infecções podem ser graves e podem contribuir para complicações médicas adicionais, eventualmente levando ao óbito (Brasil, 2024).

A deterioração geral da saúde, perda de peso e desnutrição que muitas vezes acompanham o Alzheimer em estágios avançados também podem contribuir para a vulnerabilidade do paciente a infecções e para um pior prognóstico geral. Portanto, é fundamental que os cuidadores estejam atentos à saúde física dos pacientes com Alzheimer e tomem medidas preventivas para evitar infecções oportunistas sempre que possível (Brasil, 2024).

Embora esses estágios ofereçam uma estrutura para entender a progressão da doença, é importante ressaltar que a experiência do Alzheimer é única para cada indivíduo e pode variar em termos de sintomas e tempo de progressão. O reconhecimento precoce dos sinais e sintomas do Alzheimer e o acesso a um diagnóstico e tratamento adequados continuam sendo fatores cruciais para melhorar o manejo e a qualidade de vida dos pacientes afetados por essa doença debilitante.

Ressalta-se que, em geral, os sintomas iniciais que indicam o início do Alzheimer incluem a perda de memória recente e a persistência de lembranças antigas. No entanto, à medida que a doença progride, ambas acabam por se deteriorar. Além disso, outros sintomas podem surgir, tais como irritabilidade, dificuldade em compreender ou expressar pensamentos complexos, desorientação espacial, problemas de orientação, isolamento social e sintomas de depressão (BRASIL, 2024).

É importante destacar que, em cerca de 95% dos casos, o Alzheimer se manifesta de forma esporádica, resultante de uma complexa interação entre fatores genéticos e ambientais. Embora os genes associados ao "Alzheimer familiar" sejam raros, sua identificação tem sido crucial para oferecer pistas importantes que auxiliam no diagnóstico precoce da doença (FARIA et al, 2022).

O prognóstico do Alzheimer varia consideravelmente de pessoa para pessoa. No entanto, a doença invariavelmente conduz a um estado de dependência total e, eventualmente, ao óbito. O tempo de sobrevivência após o diagnóstico pode variar de três a vinte anos, com uma média estabelecida em torno de sete a dez anos (PORTUGAL, 2018).

1.3 Esclerose Lateral Amiotrófica

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), também conhecida como doença do eixo neuromotor, é uma das doenças neurodegenerativas mais comuns que afetam os neurônios motores na população adulta, com uma incidência de 1 a 3 novos casos por 100.000 pessoas no mundo (CARVALHO, 2021). Assim como em outras doenças neurodegenerativas, a fisiopatologia da ELA não é completamente elucidada. No entanto, sabe-se que características como a degeneração dos neurônios motores, localizados no córtex cerebral e na medula espinhal, ocorrem de forma progressiva e rápida, levando à morte desses neurônios. Isso interrompe os sinais nervosos entre os músculos e o cérebro e vice-versa (PINHEIRO, 2019).

Outros fatores importantes são o acúmulo de proteínas anormais, como a TDP-43, dentro dos neurônios motores, o que interfere na função celular e, igualmente, leva à morte celular. Ainda, a inflamação crônica e a excitotoxicidade aumentam a liberação de neurotransmissores excitatórios como o glutamato, causando uma hiperestimulação dos neurônios e levando-os à morte. Além disso, a disfunção mitocondrial contribui para a morte celular devido à falta de produção de energia (PINHEIRO, 2019).

Diferentemente da Doença de Parkinson (DP) e da Doença de Alzheimer (DA), a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) apresenta tanto fatores genéticos quanto ambientais. Embora não tenha uma causa genética única conhecida, sabe-se que cerca de 5 a 10% dos casos são hereditários, resultantes de mutações nos genes C9orf72, SOD1,

TARDBP e FUS. Fatores ambientais, como exposição a toxinas e lesões físicas, também podem aumentar a susceptibilidade a esta doença (ABrELA, 2013).

Pacientes com ELA apresentam comprometimento e/ou incapacidade nas atividades básicas e cotidianas, caracterizados por padrões heterogêneos de comprometimento. Esses comprometimentos incluem dificuldade de movimento, comunicação, respiração e deglutição, além de alterações no humor e cognição, e problemas psicológicos como depressão e ansiedade. Esses sintomas são comumente relatados em decorrência da progressão da doença (ABrELA, 2020). Os sintomas motores iniciais podem incluir fraqueza muscular, espasmos, câibras, e atrofia muscular. À medida que a doença progride, os pacientes podem perder a capacidade de andar, usar as mãos, falar, engolir e, eventualmente, de respirar espontaneamente. O prognóstico da ELA é geralmente desfavorável, levando ao óbito em cerca de 5 a 8 anos após o início dos sintomas (ORSINI et al., 2017).

Atualmente, o tratamento da ELA é focado no manejo dos sintomas e na melhoria da qualidade de vida dos pacientes, ou seja, prioriza-se os CPs, uma vez que não há cura conhecida para a doença. O ‘riluzol’ é um medicamento que pode prolongar a vida dos pacientes, retardando a progressão da doença. Outro medicamento, a ‘edaravone’, pode ajudar a diminuir a taxa de declínio funcional em alguns pacientes (ABrELA, 2013).

Além disso, a fisioterapia e a terapia ocupacional são essenciais para manter a mobilidade e a independência funcional pelo maior tempo possível. Terapias de fonoaudiologia podem ajudar a gerenciar problemas de fala e deglutição. O suporte respiratório, incluindo ventilação não invasiva, é frequentemente necessário à medida que a doença progride. Abordagens multidisciplinares que envolvem neurologistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e psicólogos são fundamentais para fornecer um cuidado abrangente aos pacientes com ELA (ABrELA, 2013).

Ressalta-se que os CPs tornam-se essenciais para garantir o conforto e a dignidade dos pacientes. Os quais incluem o manejo de sintomas como dor, dispneia e ansiedade, além de fornecer suporte emocional e espiritual tanto para os pacientes quanto para suas famílias. A equipe de CPs trabalha para melhorar a qualidade de vida, ajudando os pacientes a viverem o mais confortavelmente possível até o fim da vida. Isso pode incluir a utilização de sedação paliativa em casos de

sofrimento refratário e insuportável, bem como o suporte contínuo aos familiares durante o curso da doença, bem como no processo de luto.

1.4 Doença de Huntington

A doença de Huntington é uma condição hereditária, genética e progressiva que afeta o sistema nervoso central, resultando na perda de células dos gânglios da base e apresentando sintomas motores, cognitivos e psiquiátricos (ABH, 2016). Conforme Martelli (2014, p. 33), ela é caracterizada por uma tríade, que envolve distúrbios do movimento, distúrbios comportamentais e demência, podendo se manifestar em qualquer fase da vida, embora geralmente emerge entre a quarta e a quinta décadas de vida (ABH, 2016).

Quanto aos distúrbios do movimento, há manifestação de coréia, distonias, mioclonias e parkinsonismo. A saber, de acordo com as publicações da Associação Brasil Huntington (ABH, 2016):

- Coréia: um distúrbio do movimento caracterizado por movimentos involuntários e incontroláveis, que geralmente são rápidos, irregulares e abruptos. Esses movimentos podem afetar qualquer parte do corpo, resultando em danças ou contrações involuntárias dos membros, da face ou do tronco. Na doença de Huntington, a coréia é um dos sintomas motores mais comuns e característicos.
- Distonias: são contrações musculares involuntárias que resultam em movimentos repetitivos ou posturas anormais. Estes movimentos podem ser sustentados e podem causar torção ou contorção de partes do corpo. Nas distonias, os músculos podem ficar presos em posições anormais por períodos prolongados. Na doença de Huntington, as distonias podem contribuir para a rigidez muscular e para a dificuldade de movimento.
- Mioclonias: são contrações musculares rápidas e repentinas que podem ocorrer de forma isolada ou em série. Elas são frequentemente descritas como soluços musculares e podem afetar diferentes partes do corpo. Nas mioclonias, os movimentos são breves e podem ocorrer espontaneamente ou em resposta a estímulos externos. Na doença de Huntington, as mioclonias são um dos sintomas motores possíveis, embora possam ser menos proeminentes do que a coréia.

- Parkinsonismo: conjunto de sintomas motores que se assemelham à doença de Parkinson, incluindo tremor, rigidez muscular, bradicinesia (movimentos lentos) e instabilidade postural. Na doença de Huntington, o parkinsonismo pode se manifestar como rigidez muscular, movimentos lentos e dificuldade de coordenação. Embora o parkinsonismo seja mais comumente associado à doença de Parkinson, pode ocorrer como parte de outras condições neurológicas, incluindo a doença de Huntington (ABH, 2016).

Os primeiros sintomas surgem gradualmente entre os 30 e 50 anos, mas também podem aparecer na infância (forma juvenil) e em idosos. Se um dos pais possui Huntington, há 50% de chances de transmitir o gene defeituoso ao filho, que pode desenvolver a doença ao longo da vida. A herança da doença de Huntington segue um padrão autossômico dominante, o que significa que apenas uma cópia do gene mutado é suficiente para causar a doença (ABH, 2016).

Os sintomas motores incluem, conforme já descritos: movimentos involuntários (coréia), rigidez muscular (distonia), contrações musculares súbitas (mioclonias) e dificuldades com a coordenação e equilíbrio (parkinsonismo). Os sintomas cognitivos frequentemente envolvem declínio na memória, dificuldade em planejar e organizar tarefas e redução da capacidade de concentração. E, os sintomas psiquiátricos podem incluir depressão, irritabilidade, apatia e, em casos mais graves, psicose.

Não existe cura para a doença de Huntington, e o tratamento eficaz é limitado. Os tratamentos disponíveis são focados no cuidado paliativo (CP), para alívio dos sintomas e melhoria da qualidade de vida. Medicamentos podem ser prescritos para controlar movimentos involuntários e distúrbios psiquiátricos, enquanto terapias ocupacionais e fisioterapia ajudam na manutenção da função motora. Além disso, suporte psicológico e social é crucial para pacientes e familiares.

Muitas pessoas conseguem manter a independência por um período significativo após o início dos sintomas, apesar da progressão inevitável da doença. Pesquisas estão em andamento para desenvolver terapias que possam retardar a progressão da doença ou corrigir a mutação genética subjacente. Estudos sobre tratamentos com células-tronco, terapia genética e outras abordagens inovadoras oferecem esperança para futuros avanços no manejo da doença de Huntington (ABH, 2016).

2 ASSISTÊNCIA TERAPÊUTICA: visão geral

De acordo com a condição neurodegenerativa e a fase da doença, é crucial estabelecer adequados CPs, que englobam desde terapia medicamentosa específica e individualizada, além de oferecer cuidados e terapia complementares. O objetivo é não apenas retardar a progressão da doença, mas principalmente aliviar os sintomas crônicos e desconfortáveis, como dor, alterações neuropsicológicas, gastrointestinais, respiratórias, músculo esqueléticas, entre outros (ALVES & ZANIN, 2024).

No contexto atual, é importante ressaltar os avanços recentes nas pesquisas clínicas, que estão explorando tanto medicamentos promissores quanto aqueles recém-aprovados pela Food and Drug Administration (FDA) e Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) para o tratamento do Alzheimer e da Esclerose Lateral Amiotrófica. Destaca-se, por exemplo, o sucesso demonstrado pelos medicamentos ‘Aducanumabe’ e ‘Donanemabe’, os quais mostraram eficácia significativa na redução do acúmulo das placas beta amiloides no sistema nervoso central. Esses avanços não apenas retardam a progressão da doença, mas também representam uma melhoria substancial na qualidade de vida dos pacientes afetados (CARDOSO et al., 2022).

O acompanhamento por profissionais de enfermagem desempenham um papel crucial no cuidado integral dos pacientes com doença paliativa, fornecendo suporte emocional, monitoramento de sintomas e da eficácia das terapias farmacológicas e não farmacológicas e educação sobre o manejo da condição. A enfermeira desempenha um papel fundamental na coordenação dos cuidados e na garantia de que as necessidades dos pacientes sejam atendidas de maneira holística, compassiva e adequada.

Neste sentido, terapêuticas integrativas e complementares são igualmente importantes, conforme observado por OLIVEIRA et al. (2023):

- **Terapia Física:** a fisioterapia desempenha um papel fundamental na melhoria da mobilidade, flexibilidade e força muscular, além de ensinar técnicas para aprimorar a postura, prevenir quedas e otimizar a autonomia do paciente.

- **Terapia Ocupacional:** essa forma de terapia auxilia os pacientes na descoberta de métodos adaptativos para realizar suas atividades diárias, promovendo a independência, autonomia e qualidade de vida.
- **Terapia da Fala:** atenção fonoaudiológica é especialmente benéfica para aqueles com dificuldades na fala, deglutição ou produção excessiva de saliva, minimizando eventos adversos como engasgos e broncoaspiração, e aumentando o bem-estar dos pacientes com dificuldades nessas áreas.
- **Terapia Psicológica:** é essencial para oferecer suporte emocional e mental não apenas aos pacientes, mas também aos seus familiares e cuidadores. Os psicólogos auxiliam os pacientes a lidarem com os desafios emocionais e psicossociais associados à doença, oferecendo estratégias de enfrentamento, apoio e orientação ao longo do processo de tratamento. Além disso, desempenham um papel crucial na promoção da adaptação e na melhoria da qualidade de vida, proporcionando um espaço seguro para expressão de emoções e desenvolvimento de habilidades de enfrentamento.

Portanto, é crucial que os pacientes com doenças neurodegenerativas sejam acompanhados por uma equipe multidisciplinar, preferencialmente, composta por médicos neurologistas, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, a fim de receberem CPs abrangentes e personalizados, contribuindo não apenas para o controle e estabilização da doença, mas visando uma melhor qualidade de vida (OLIVEIRA et al., 2023). As PICS, nesse contexto, representam uma valiosa adição ao tratamento convencional, ajudando a integrar cuidados que consideram todas as dimensões do ser humano.

2.1 Práticas Integrativas e Complementares em Saúde

As Práticas Integrativas e Complementares (PICS) são estratégias de saúde que permitem um olhar holístico sobre o indivíduo e seu processo de saúde-doença. São definidas como recursos terapêuticos que estimulam os mecanismos naturais de prevenção e recuperação da saúde, com ênfase na escuta acolhedora, no desenvolvimento do vínculo terapêutico, na integração do ser humano com o meio ambiente e a sociedade, proporcionando a ampliação da visão do processo

saúde-doença e a promoção global do cuidado humano, especialmente do autocuidado (BRASIL, 2018).

Ainda, as PICS buscam promover recursos para a recuperação e promoção da saúde, prevenção de agravos e melhoria da qualidade de vida em doentes sem prognóstico de cura. Adotando uma abordagem integral e holística que considera o paciente em todas as suas dimensões: física, emocional, mental, social e espiritual (BRASIL, 2024).

As PICS ganharam destaque a partir da Oitava Conferência Nacional de Saúde (1986) e se expandiram nos anos seguintes. Sendo oficialmente incluídas no Sistema Único de Saúde (SUS) em 2006 pela Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC), conforme a Portaria GM/MS nº 971, de 03 de maio de 2006 (BRASIL, 2018). Nesse mesmo período, foram reconhecidas e integradas ao SUS práticas como homeopatia, acupuntura, fitoterapia, antroposófica e termalismo.

Em 2017, a inclusão foi ampliada pela Portaria nº 849, adicionando outras terapias como arteterapia, ayurveda, biodança, dança circular, meditação, musicoterapia, naturopatia, osteopatia, quiropraxia, reflexoterapia, reiki, shantala, terapia comunitária integrativa e ioga. Em 2018, a Portaria nº 702 expandiu ainda mais o rol de PICS, incluindo apiterapia, aromaterapia, terapia bioenergética, constelação familiar, cromoterapia, geoterapia, hipnoterapia, imposição de mãos, ozonioterapia e terapia de florais (TELESI JÚNIOR, 2016).

A partir de 2018, o SUS passou a oferecer 29 terapias integrativas. Em 2019, o Ministério da Saúde registrou 9.350 estabelecimentos adotando as PICS nos serviços de saúde, sendo 78% na Atenção Primária à Saúde, 18% na Média Complexidade e 4% na Alta Complexidade. Desses, 8.239 estabelecimentos de atenção primária ofereciam PICS, distribuídos em 3.173 municípios brasileiros (TAKESHITA et al., 2021).

Destaca-se que, no contexto do cuidado de pacientes com doenças crônicas e sem possibilidade terapêutica curativa, é recomendado considerar as PICS como parte dos CPs desde o diagnóstico inicial. Além disso, é fundamental integrar essas práticas nos cuidados continuados, colocando o foco no paciente como um ser completo, não apenas na sua condição clínica (SBBG, 2015).

Estudos têm demonstrado que as PICS podem significativamente melhorar a qualidade de vida dos pacientes, influenciando positivamente em aspectos neurocognitivos, emocionais, psíquicos e sociais. Visto que contribuem para relaxamento e alívio de sintomas de

estresse, ansiedade e depressão. Promovendo bem-estar geral, tanto quanto auxiliar no controle de sintomas específicos (FINSETH, 2015).

De forma peculiar, aos pacientes com doenças neurodegenerativas, é importante adotar uma abordagem que equilibre o conhecimento científico com o humanismo, valorizando a qualidade de vida, a dignidade e a possibilidade de uma morte tranquila. Assim, as PICS podem ser uma potencialidade no CP frente a estas condições.

Referências

ABH. Associação Brasil Huntington. O que é a doença Huntington. 2016. Disponível em: <https://abh.org.br/o-que-e-doenca-de-huntington/> . Acesso em: 18 de abril de 2024.

ABrELA - Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. São Paulo. Importância do acompanhamento psicológico ao paciente com ELA. 2020.

ALVES, A.C, ZANIN, F.C. Cuidados Paliativos. A Arte de cuidar – Capítulo 4: Cuidados Paliativos em Doenças crônico-degenerativas. Disponível em: <https://portalacademico.unifei.edu.br/files/produtoassociado/arquivos/Manual%20-%20A%20arte%20do%20Cuidar-%20corpo.pdf#page=34> . Acesso em: 28 de abril de 2024.

BENADIBA, M. et al. Novos alvos moleculares para tomografia por emissão de pósitrons (PET) e tomografia computadorizada por emissão de fóton único (SPECT) em doenças neurodegenerativas. Official Journal of the Brazilian Psychiatric Association, v. 34, n. Suppl 2, p. 125–148, 2012.

BERTOLA, L. et al. Prevalence of dementia and cognitive impairment no dementia in a large and diverse nationally representative sample: The ELSA-Brazil study. Journal of Gerontology. 22 jan. 2023. DOI: 10.1093/gerona/glad025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Planos de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.160 p.

BRASIL. Protocolo de Atenção à Saúde: Diretriz para Cuidados Paliativos em pacientes críticos adultos admitidos em UTI. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Manual de implantação de serviços de práticas integrativas e complementares no SUS. 2 ed. Brasília; 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Doença de Alzheimer. Brasília: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em:

BURLÁ, C.; PY, L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. Cadernos de Saúde Pública, v. 30, p. 1139–1141, 1 jun. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311XPE020614> .

CARDOSO A.M.S, et al. Perspectivas atuais da terapia anti-amilóide para a Doença de Alzheimer. Revista Neurociências. Revisão. 2022; 30:1-16.

Carvalho RT, Parsons HA. Cuidado In: Manual de cuidados paliativos ANCP. p. 590-590, 2012.

Cook D, Rocker G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. N Engl J Med. 2014;370:2506-14.

DE FARIA, E. Andrade; DE ARAÚJO, LF; GUZZO, C.; CRUZ, IP da C.; BERTHOLDE, GD; SCHONS, C.; STEIL, NCL; PILAN, N. Cuidados paliativos em idosos com Doenças Neurodegenerativas: ênfase na doença de Alzheimer. Revista Brasileira de Desenvolvimento, [S. l.], v. 6, pág. 47448–47472, 2022. DOI: 10.34117/bjdv8n6-309 .

FALCO, A. D. et al. Alzheimer’s disease: etiological hypotheses and treatment perspectives. Química Nova, v. 39, n. 1, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0100-4042.20150152> .

FINSETH, T. A. et al. Self-Reported Efficacy of Cannabis and Other Complementary Medicine Modalities by Parkinson’s Disease Patients in Colorado. Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine, v. 2015, p. 1–6, 2015.

FROTA, L. S. et al. Composição química e avaliação das atividades antioxidante e anticolinesterásica do óleo dos frutos de *Ouratea fieldingiana* (Gargner) Engl. Research, Society and Development, v. 10, n. 10, p. e532101019013, 17 ago. 2021.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. Estudos Avançados, v. 30, n. 88, p. 155–166, dez. 2016.

International Association for Hospice Palliative Care. Global Consensus-based palliative care definition. Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care; 2018. Disponível em:

<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based>

JUSTINO, E. T. et al. Palliative care in primary health care: scoping review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 28, 2020. Disponível em: DOI: 10.1590/1518-8345.3858.3324 .

MORITZ, R. D. et al. II Fórum do “Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul”: definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, v. 23, n. 1, p. 24–29, mar. 2011.

NCBI. National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine, Doença de Huntington | CUF., 2013. Disponível em: <https://www.cuf.pt/saude-a-z/doenca-de-huntington> .

OMS, Organização Mundial da Saúde. Plano de ação global sobre a resposta de saúde pública à demência 2018-2025. Genebra: Organização Mundial da Saúde; 2018.

PORTUGAL. Fundação Calouste Gulbenkian. O Cérebro e as Doenças Neurodegenerativas. Portugal: 2018. [s.l: s.n.]. Disponível em: <https://content.gulbenkian.pt/sites/2018/04> .

PINHEIRO, P. Esclerose lateral amiotrófica – causas, sintomas e tratamento. 2019.

TAKESHITA, I. M.; SOUSA, L. C. S.; WINGESTER, E. L. C.; DOS SANTOS, C. A.; AROEIRA, Ângela S.; SILVEIRA, C. de P. A implementação das práticas integrativas e complementares no SUS: revisão integrativa. *Brazilian Journal of Health Review*, [S. l.], v. 4, n. 2, p. 7848–7861, 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/27942> .

TELESI JÚNIOR, E. Práticas integrativas e complementares em saúde, uma nova eficácia para o SUS. *Estudos Avançados*, v. 30, n. 86, p. 99–112, abr. 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000100099 .

OLIVEIRA, M. S. et al. Pesquisa e prática em saúde em uma perspectiva cognitivo-comportamental / Organizadoras Margareth da Silva Oliveira ... [et al]. – Juiz de Fora, MG: Editora UFJF/Aldeia, 2023.

RAMOS, Vinicius. Doenças Neurodegenerativas. Detalhes de uma vida importante demais para esquecer. *Revista Consciência*, vol. 8, n. 1 | Maio - Junho, 2022. Disponível em: https://vilavelha.ifes.edu.br/images/stories/files/divulgacao-cientifica/8a_ed_revista_consciencia.pdf .

CAPÍTULO II

CUIDADOS PALIATIVOS: panorama geral

Franciele da Silva Zanetti

Tiago Rafael da Silveira Meller

1. INTRODUÇÃO

O avanço tecnológico e científico na área da saúde proporciona ambientes propícios e diversas opções de investimento terapêutico. No entanto, muitas vezes o foco dos profissionais de saúde está predominantemente voltado para o tratamento ativo das enfermidades, negligenciando a importância de minimizar o sofrimento do paciente e de sua família. Diante da necessidade de melhorar a atuação dos profissionais de saúde no cuidado a pacientes com doenças incapacitantes e ameaçadoras da continuidade da vida, surgiu a proposta de intervir no cenário atual, de cuidados tradicionalmente oferecidos, por meio da inserção da prática dos CPs (MELLER, et. al, 2023).

Os CPs têm uma história que remonta a milênios, embora tenham se desenvolvido significativamente no século XX. Sua abordagem moderna surgiu em 1967, liderada por Dame Cicely Saunders, assistente social, enfermeira e médica inglesa, que fundou o primeiro 'Hospice' moderno, em Londres. Saunders enfatizou a importância de proporcionar cuidados holísticos e compassivos para pacientes terminais, focando não apenas no alívio da dor física, mas também no suporte emocional, espiritual e social. A partir desse marco, os CPs ganharam reconhecimento e foram integrados gradualmente aos sistemas de saúde em todo o mundo (Silva; Amaral; Malagutti, 2019).

Na década de 1970, os CPs começaram a se expandir internacionalmente, com organizações como a 'Hospice Foundation of America' nos Estados Unidos e a 'European Association for Palliative Care' na Europa. Ambos desempenham papéis importantes na promoção e desenvolvimento dessa especialidade. Paralelamente, foram estabelecidas políticas e diretrizes internacionais e nacionais em muitos países para integrar os CPs aos sistemas de saúde, reconhecendo a importância de oferecer conforto e qualidade de vida para pacientes com doenças sem prognóstico de cura ou diagnosticadas em estágios avançados (Silva; Amaral; Malagutti, 2019).

Conceitualmente, segundo a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2002), os CPs constituem uma forma de assistência proporcionada por uma equipe multidisciplinar. Seu objetivo primordial é melhorar a qualidade de vida não apenas do paciente, mas também de seus familiares, em face de uma doença progressiva e potencialmente fatal. Isso é alcançado por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da

identificação precoce de sinais e sintomas, da avaliação meticulosa e do manejo eficaz da dor e de outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

A Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) ampliou e esclareceu que esses cuidados são fundamentais não apenas para condições que representam risco de vida, mas também para doenças crônicas progressivas. A recomendação para esses cuidados não se baseia apenas em uma estimativa de tempo de vida ou em um prognóstico específico, mas deve levar em consideração as necessidades biopsicossociais de cada paciente (MELLER et al., 2023).

Entretanto, uma pesquisa publicada no *Journal of Pain and Symptom Management* propôs uma nova definição. Segundo o consenso, os CPs são definidos como: "cuidados holísticos e ativos, oferecidos a pessoas de todas as idades que estão enfrentando um intenso sofrimento relacionado à sua saúde, decorrente de uma doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida". O objetivo dos CPs é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores" (LUKAS et al., 2020).

Segundo a OMS (2002) os princípios que regem os CPs são:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural;
- Não acelerar nem adiar a morte;
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento de sua morte;
- Oferecer suporte para que a família compreenda o processo de doença, se organize e enfrente o luto;
- Adotar abordagem multiprofissional para focar nas necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- Instituir CPs o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida com qualidade e bem estar;

- Incluir investigações diagnósticas necessárias para melhor compreensão e manejo das complicações clínicas que possam gerar sofrimento (OMS, 2002).

1.1 Profissionais de Saúde na Promoção de Cuidados Paliativos

Os CPs envolvem uma prática que aborda o ser humano em sua integralidade, visando intervenções nos sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual. Esta prática deve ser necessariamente interprofissional, envolvendo médicos, equipe de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, capelães e demais terapeutas especializados, conforme a necessidade de cada paciente e núcleo familiar (Guaragna, Tigre, Nascimento, 2020).

Ressalta-se que equipe interdisciplinar envolve um grupo de profissionais de diferentes áreas do conhecimento que colaboram entre si para abordar questões complexas, problemas ou desafios em um determinado contexto. Cada membro da equipe contribui com sua experiência, perspectiva e habilidades específicas para alcançar objetivos comuns. A interdisciplinaridade promove a integração de diversas disciplinas, tais como medicina, psicologia, assistência social, enfermagem, terapia ocupacional, entre outras, visando uma compreensão mais abrangente e a abordagem holística das necessidades dos indivíduos atendidos. Essa abordagem é particularmente comum em contextos de saúde, educação, pesquisa e assistência social, onde a complexidade das questões exige uma visão ampla e integrada para fornecer o melhor atendimento ou solução possível (Guaragna, Tigre, Nascimento, 2020).

Neste sentido, o enfermeiro é o profissional responsável pelo gerenciamento, organização e planejamento do cuidado na prática assistencial. Atuando na equipe de CP, ele necessita de amplo conhecimento em fisiopatologia, farmacologia e terapias complementares para o manejo e controle dos sintomas. Além disso, deve estabelecer uma comunicação efetiva com a equipe multiprofissional, o paciente e seus familiares (Guaragna, Tigre, Nascimento, 2020).

O médico especializado em CPs entende que a doença impacta o paciente em várias dimensões. Na medicina paliativa, sua

responsabilidade inclui estudar e gerenciar pacientes com condições patológicas ativas, progressivas e em estágio avançado, com um prognóstico restrito. O tratamento visa melhorar a qualidade de vida do paciente, para isto, o médico deve promover alívio da dor e retardamento de outros sintomas, atuando em parceria com a equipe multiprofissional (Guaragna, Tigre, Nascimento, 2020).

O assistente social serve como uma ponte entre o paciente, a família e o restante da equipe de saúde, fornecendo informações sobre o contexto biográfico do paciente, seu ambiente de vida e as condições em que reside. Ele tem o papel crucial de representar a voz do indivíduo e de seus familiares. Habilidades como acolhimento e escuta são essenciais, pois fortalecem os laços entre o paciente e seus entes queridos, além de garantir os recursos necessários para uma morte digna. O assistente social possui um entendimento específico sobre as dinâmicas socioeconômicas e culturais da família, fundamentais para guiar as definições terapêuticas definidas pela equipe de saúde (Guaragna, Tigre, Nascimento, 2020).

O psicólogo é o profissional destacado na equipe multiprofissional, tendo o papel de facilitar o manejo das desordens psíquicas causadas pelo estresse e sofrimento decorrentes da doença crônica, fornecendo suporte emocional ao paciente e à família. A comunicação interpessoal entre o paciente, o psicólogo e os demais membros da equipe de saúde contribui para estabelecer uma relação de confiança com o indivíduo. Identificar a espiritualidade do paciente e auxiliar a definir uma rede de apoio é um dever do psicólogo atuante na equipe de CP, uma vez que este pode ser um aspecto importante no enfrentamento da dor e do sofrimento, especialmente para pacientes com doenças mais graves e de progressão rápida (Guaragna, Tigre, Nascimento, 2020).

Não há dúvidas de que a interprofissionalidade é essencial para a evolução do cuidado, promovendo a integração dos diversos profissionais que compõem a equipe paliativista. Dessa forma, é possível acolher o paciente e sua família em sua totalidade biopsicossocial e espiritual, proporcionando autonomia, qualidade de vida e dignidade durante o processo evolutivo da doença, até após o fim da vida (Guaragna, Tigre, Nascimento, 2020).

1.2 Manejo de Sinais e Sintomas em Cuidados Paliativos

Os sintomas físicos e psicossociais comuns em pacientes que necessitam de CPs incluem dor, fadiga, falta de ar, ansiedade, depressão, entre outros. O controle desses sintomas é fundamental para garantir qualidade de vida aos pacientes, e em todas as definições de CPs, a preocupação com a prevenção e controle dos sintomas é evidente, exigindo a identificação, avaliação e tratamento eficaz dos mesmos (Carneiro, 2021).

A fadiga, caracterizada por sensação de cansaço persistente, esgotamento e fraqueza, é o sintoma mais comum relacionado ao câncer avançado e outras doenças debilitantes, contribuindo para a perda progressiva da capacidade funcional dos pacientes. A anorexia é outro sintoma comum em doenças avançadas, muitas vezes incidindo em até 80% dos casos, com etiologia multifatorial, podendo estar relacionada à depressão e aos efeitos colaterais dos tratamentos, sendo muitas vezes preditiva do declínio terminal do paciente (Carneiro, 2021).

A dor, conceituada pela Associação Internacional para o Estudo da Dor como "uma sensação física e emocional desagradável, subjetiva, relacionada a uma lesão real ou potencial ou descrita em termos de tal lesão", é prevalente em 11 a 98% dos pacientes. No campo dos CPs, Cicely Saunders, precursora dessa prática, introduziu o conceito de Dor Total, reconhecendo sua natureza multidimensional, influenciada por fatores físicos, sociais e espirituais (Guaragna; Tigre; Nascimento, 2020).

As escalas de avaliação de sintomas desempenham papel crucial nos CPs, fornecendo uma metodologia sistemática para quantificar e monitorar os sintomas que os pacientes experimentam. Essas ferramentas são essenciais para avaliar a eficácia das intervenções e ajustar os tratamentos conforme necessário para maximizar o conforto do paciente. A escolha e o uso dessas escalas requerem um entendimento profundo de suas características e limitações, bem como uma consideração cuidadosa das particularidades de cada caso (Neves; Muniz; Reis, 2020).

A 'Palliative Performance Scale' (PPS) é utilizada por pesquisadores para medir a funcionalidade do paciente com base em sua capacidade de deambulação, atividade, evidência da doença, autocuidado, ingestão alimentar e nível de consciência. O desempenho e a autonomia do paciente são classificados inicialmente em 100% e podem diminuir até

0 à medida que a condição do paciente piora, chegando às últimas 48 horas de sua vida (Neves; Muniz; Reis, 2020).

Por outro lado, a escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) permite que os próprios pacientes avaliem a intensidade de nove sintomas físicos e psíquicos em uma escala do tipo likert de 0 a 10. Esta ferramenta de avaliação quantitativa é preenchida pelo paciente para minimizar possíveis vieses na mensuração dos sintomas, que incluem dor, cansaço, náusea, tristeza, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar. Cada sintoma é avaliado com uma pontuação de zero (nenhum sintoma) a dez (manifestação máxima do sintoma), resultando em uma pontuação total máxima de 90 pontos (Neves; Muniz; Reis, 2020).

Para pacientes que enfrentam doenças ameaçadoras à vida, os CPs oferecem uma abordagem de cuidado integral focada na prevenção e no manejo dos sintomas. Os princípios fundamentais para o controle sintomático incluem avaliar o paciente antes do tratamento, para identificar a causa dos sintomas; comunicar clara e efetivamente aos pacientes e seus familiares as causas desses sintomas e as opções de tratamento; ser proativo na gestão dos sintomas, para prevenção e mitigação dos mesmos, sempre que possível; implementar uma abordagem terapêutica combinada, que envolve tanto tratamentos farmacológicos quanto não farmacológicos; definir prazos para alcançar os objetivos terapêuticos e estabelecer estratégias para prevenir futuros sintomas, como a prescrição de medicação de resgate e terapias integrativas e complementares (Carneiro, 2021).

Ressalta-se que a comunicação é o aspecto central que influencia todos os desafios relacionados ao paciente em CPs, atuando como uma tática essencial de cuidado, facilitando as relações interpessoais, proporcionando diagnósticos de enfermagem confiáveis e servindo como um vínculo entre o enfermeiro, a família e o paciente. Nesse contexto, uma comunicação clara e adequada é fundamental para promover a autonomia do paciente em CPs e apoiar as decisões que ele terá que tomar em relação ao seu tratamento e ao tempo de vida que lhe resta (Pacheco, et al, 2020).

Em suma, os CPs representam uma abordagem humanística e compassiva no cuidado de pacientes com doenças avançadas ou terminais. Ao longo deste capítulo, exploramos seus princípios fundamentais, incluindo a abordagem holística do paciente, o papel da equipe multidisciplinar, a avaliação e controle de sintomas, a comunicação sensível e os aspectos éticos e culturais envolvidos. Está

claro que os CPs desempenham um papel crucial na promoção da qualidade de vida, no alívio do sofrimento e no apoio às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais de pacientes e suas famílias.

À medida que as terapêuticas em saúde continuam a avançar, é essencial reconhecer o valor dos CPs como uma especialidade independente e integrá-los cada vez mais nos sistemas de saúde em todo o mundo. Garantir o acesso equitativo a CPs de alta qualidade deve ser uma prioridade para todos os prestadores de cuidados de saúde. Ao fazê-lo, podemos garantir que os pacientes com doenças debilitantes e em estágio avançado recebam o apoio e o conforto de que necessitam para viver plenamente o tempo que lhe resta.

Referências

Carneiro, Ana Catarine Melo de Oliveira. Controle de sintomas em idosos em cuidados paliativos. Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de Brasília, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Gerontologia, 2021.

GUARAGNA, BFP; TIGRE, A; NASCIMENTO, EM. Práticas em oncologia: uma abordagem para enfermeiros e profissionais de saúde. Porto Alegre: Moriá Editora, 2020. 454p.

Lukas, R; Liliana, L; Knaul, F; Wenk, R; Ali, Z; Bhatnagar, S, et al. Redefining Palliative Care - A New Consensus-Based Definition. Journal of Pain and Symptom Management, Volume 60, Issue 4, October 2020, Pages 754-764. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.02> .

Neves, KES; Muniz, TS; Reis, KMC dos. Avaliação de sintomas em pacientes oncológicos internados em unidade de cuidados paliativos exclusivos. Cogitare Enfermagem, [S. l.], v. 25, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v25i0.71660> .

Meller, T R S, et al. O conhecimento da equipe multiprofissional de saúde acerca dos cuidados paliativos hospitalares: revisão integrativa. Belém: Home Editora, 2023.

PACHECO, L da S P; SANTOS, G S dos; MACHADO, R; GRANADEIRO, D da S; MELO, N G S de; PASSOS, J P. O processo de comunicação eficaz do enfermeiro com o paciente em cuidados paliativos. Research, Society and Development, [S. l.], v. 9, n. 8, p. 747986524, 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/6524> .

Silva, R S; Amaral, JB; Malagutti, W. Enfermagem em cuidados paliativos - Cuidando para uma boa morte. 2. ed. São Paulo: Editora Martinari, 2019. 444p.

WHO - World Health Organization. Definition of palliative care. Disponível em: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ . Acesso em: 2002.

CAPÍTULO III

CUIDADOS PALIATIVOS NA TERAPÊUTICA DA DOENÇA NEURODEGENERATIVA

Talis Fernandes Anger

Jaqueline Camino

1. INTRODUÇÃO

Dentre as doenças passíveis de CPs, destacam-se as doenças neurodegenerativas, que geralmente apresentam um prognóstico desfavorável, com expectativa de vida reduzida e, em alguns casos, uma sobrevida prolongada, porém com limitações importantes que surgem de forma gradativa e significativa. Além disso, essas condições são acompanhadas de sintomas complexos, como crises algicas, fadiga, depressão e distúrbios do sono, exigindo cuidados especializados (Pratas, 2018).

Conforme a mais recente definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) considera-se CPs como sendo aqueles que se concentram em aprimorar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, que lidam com desafios derivados de doenças incuráveis e/ou em estágios avançados, com prognóstico limitado. Isso é alcançado por meio da prevenção e alívio do sofrimento, mediante a identificação precoce e o tratamento abrangente não apenas dos sintomas físicos, mas também dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais (PRATAS, 2018). Compreender esse conceito se torna primordial para que haja uma assistência adequada, norteadas por qualidade e humanização, ao paciente com doença incurável e/ou em estágio avançado.

De acordo com Santos et al. (2023) os CPs são essenciais para suprir as demandas do paciente, abrangendo seu bem-estar físico, espiritual e emocional. Além disso, oferecem recursos para facilitar a tomada de decisões médicas, aliviar o fardo psicológico e aprimorar a qualidade de vida, proporcionando suporte às famílias para manter a esperança, independentemente do desfecho. Neste sentido, os CPs representam uma vertente terapêutica crucial, focada em proporcionar conforto a pacientes em estágio terminal de saúde. Portanto, para alcançar esse propósito, a equipe multidisciplinar precisa considerar uma variedade de aspectos da vida do paciente, como idade, condição social e psicológica e crenças espirituais, a fim de garantir conforto físico para além das demandas sintomáticas (SILVEIRA;PEREIRA, 2022).

Rodrigues et al (2024) citam os CPs como adequados em qualquer fase após o diagnóstico de uma doença crônica progressiva sem prognóstico de cura. Os quais devem abranger o controle de sintomas, comunicação efetiva sobre prognóstico e objetivos de cuidado, além do suporte psicossocial e emocional. E ainda, que os CPs não se tratam apenas da morte; são sobre garantir qualidade de vida durante toda a jornada de

uma doença, para além de apenas garantir medidas de higiene e nutrição.

Corroborando, Santos et al (2023), destacam a importância da prestação de CPs ocorrerem por meio do suporte de uma equipe multidisciplinar especializada, de forma abrangente, que respeite os laços e valores dos pacientes, assegurando o respeito à sua dignidade e o direito à autonomia. Estes autores afirmam também que os CPs englobam habilidades fundamentais, como o controle da dor e de outros sintomas, conversas sobre prognóstico, metas de tratamento, angústias e anseios do paciente e da família, além de cuidados especializados que abordam o sofrimento físico, psicossocial e espiritual mais complexos. Isso inclui a resolução de conflitos relacionados a objetivos de cuidado ou opções de tratamento. Por vezes, pacientes e suas famílias são portadores de uma longa história de necessidades, dificuldades e problemas, que devem ser adequadamente acolhidos, esclarecidos e manejados.

Os CPs para pacientes com doenças neurodegenerativas são significativos no contexto da saúde devido à sua abordagem individualizada e holística, considerando o estado biopsicossocial de cada paciente. Isso se deve ao impacto mais significativo na qualidade de vida, perda de autonomia e demandas psicoemocionais causadas pelo processo degenerativo das doenças neurológicas (SOUSA et al.,2023). Já as lesões neurológicas, são conhecidas por apresentarem uma clínica desafiadora, um prognóstico incerto e progressão para comprometimento de funções vitais. Os aspectos mais impactados incluem cognição, comunicação, identidade e capacidade de expressar vontade. Isso pode resultar em alterações neuropsicológicas e comportamentais, como impulsividade, falta de empatia, apatia, depressão e transtorno obsessivo compulsivo. Vale ressaltar que o prognóstico de doenças neurológicas progressivas e degenerativas sugere um desfecho doloroso, física e emocionalmente, sem qualquer expectativa de remissão e cura. Levando o indivíduo a se isolar tanto social quanto espacialmente, o que pode resultar em aceleração do processo de adoecimento, devido a depressão e solidão (SOUSA et al.,2023).

Rodrigues et al (2024) evidenciam a relevância dos CPs a pacientes com demência, por exemplo, onde é primordial auxiliar a desfrutar da vida, isto é, não apenas sobreviver, sendo especialmente desafiador para cuidadores familiares e profissionais de saúde que atendam às suas necessidades físicas e psicossociais. A demência avançada, que pode ser decorrente do envelhecimento natural, bem como parte do quadro de

algumas doenças neurodegenerativas como a doença de Alzheimer, a doença de Parkinson, a doença de Huntington e a demência frontotemporal, afeta significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Essas condições são caracterizadas pela deterioração progressiva das funções cognitivas, incluindo a memória, o pensamento, a linguagem e a capacidade de realizar atividades diárias. Nestes casos, o foco principal dos cuidados pode ser garantir conforto, em vez de buscar prolongar a vida a qualquer custo.

Neste sentido, Alcici et al. (2024) defendem que pacientes portadores de Alzheimer, uma doença crônica e de evolução gradativa, necessitam de uma abordagem diferenciada no cuidado. Este é um cenário no qual o tratamento não visa a cura da doença, mas sim proporcionar o máximo de conforto ao paciente e à sua família, reduzindo o sofrimento e o desconforto causados pela doença em todas as suas dimensões, com uma avaliação precoce dos sintomas. Os resultados positivos alcançados com os CPs, especialmente evidenciados em pacientes oncológicos, servem de incentivo para sua aplicação em doenças neurológicas graves, que também são incapacitantes e causam sofrimento tanto para os pacientes quanto para os cuidadores. Esse objetivo envolve ofertas terapêuticas sensíveis e adequadas a cada caso clínico, cuidadosamente avaliados por equipes multidisciplinares especializadas (Pratas, 2018).

Pratas (2018), ressalta que se fazem necessários novos estudos para que sejam identificados os cuidados específicos para as doenças neurodegenerativas, os quais tem se tornado difícil pela complexidade no diagnóstico, pelo progresso de diferentes patologias e os diferentes perfis de sintomas que cada paciente apresenta, levando em consideração o desfecho que cada uma irá apresentar. A lacuna de evidência científica na aplicação dos CPs nas doenças neurodegenerativas progressivas, juntamente com a escassez relativa de profissionais especializados para sua viabilização, impactam em resistência pelos pacientes devido ao estigma ainda presente no processo de adoecimento e morte, gerando assim fatores limitantes para a implementação de CPs nessas condições (PRATAS, 2018).

Nesse cenário, Dias et al (2023), identificam que idosos com demência têm acesso mais limitado aos CPs em comparação com idosos que enfrentam outras doenças terminais. Uma das razões para esse problema, novamente se justifica pela escassez de profissionais especializados no manejo de doenças neurodegenerativas e sua complexidade, e concomitante a isso, a dificuldade na comunicação e

na avaliação dos sintomas em pacientes com comprometimento cognitivo.

Pratas (2018), ainda compara os CPs prestados na oncologia aos prestados em doenças neurodegenerativas, e sugere a necessidade de maior aprofundamento quanto à assistência nas doenças neurológicas, partindo do ponto que existe a necessidade de habilidades e conhecimentos específicos para tal abordagem. Também menciona um interesse crescente na colaboração entre as duas áreas, considerando as complexidades que ambas apresentam.

Dias et al. (2023) lamentam que, infelizmente, pacientes em estágios avançados de demência tenham menos acesso aos CPs e, quando recebem, a qualidade é inferior. Esses pacientes estão mais propensos a passar por intervenções mais agressivas e múltiplas transições para hospitais. Estes autores apontam que a falta de compreensão sobre a progressão da demência, juntamente com a percepção equivocada de que o planejamento do final da vida implica recusar tratamentos essenciais, torna a adesão aos CPs para doenças neurodegenerativas mais difícil.

Há de se considerar que a condição neurológica pode apresentar um curso prolongado e frequentemente variável, marcado por declínios imprevistos e um acúmulo gradual de deficiências. Os pacientes podem precisar de suporte mais regular devido a recaídas recorrentes, em comparação com aqueles cuja doença segue um curso mais previsível. Devido ao comprometimento da mobilidade, comunicação e função cognitiva, muitos deles são menos frequentemente acompanhados em ambientes ambulatoriais durante as fases avançadas de progressão da doença, já que suas limitações os tornam dependentes de cuidados ininterruptos em casa ou em instituições de longa permanência (Pratas, 2018). Reforçando a importância de compreender a evolução clínica que cada tipo de doença provavelmente seguirá, já que suas expectativas e necessidades serão diversas. Deve-se desenvolver um plano terapêutico individual e factível para organizar o cuidado e estabelecer as prioridades das intervenções, sendo essencial compartilhá-lo e discuti-lo com a equipe multidisciplinar e familiares envolvidos (Santos et al., 2023).

1.1 Promovendo a Autonomia do Paciente com Doença Neurodegenerativa

A autonomia do paciente com doença neurodegenerativa é um aspecto crucial a ser considerado nos CPs. Pratas (2018) enfatiza a importância de fornecer informações sobre a oportunidade de o paciente tomar decisões antecipadas sobre o processo da doença até o final da vida. As escolhas relacionadas aos tratamentos de fim de vida e o local desejado para os últimos dias podem ser limitadas, a menos que sejam consideradas no início ou em uma fase precoce da doença, quando ainda há autonomia física e mental por parte do paciente. Além disso, o paciente deve ser estimulado a definir claramente uma pessoa para tomar decisões quando não estiver cognitivamente apto a realizar tal função.

Neste sentido, Martins e Guerra (2023) enfatizam o surgimento das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) à medida que a doença progride. Essas diretrizes, também conhecidas como testamento vital, representam um avanço significativo na garantia da autonomia do paciente, mesmo quando ele não é capaz de comunicar suas preferências verbalmente. As DAVs consistem em documentos nos quais os pacientes expressam suas preferências em relação ao tratamento e cuidados futuros, delineando suas escolhas em termos de procedimentos médicos, CPs, e até mesmo questões como doação de órgãos ou rituais religiosos.

Ao serem redigidas em momentos de lucidez, as Diretivas Antecipadas de Vontade fornecem uma orientação clara sobre os desejos do paciente em relação aos cuidados de saúde. Isso não apenas ajuda a família a tomar decisões difíceis durante momentos de incapacidade do paciente, mas também orienta a equipe de saúde a fornecer o tratamento mais adequado, alinhado com os valores e desejos do paciente. É um documento legalmente reconhecido e que carrega um peso significativo em termos de respeito à autonomia e dignidade do indivíduo.

Portanto, as Diretivas Antecipadas de Vontade, como parte dos CPs, representam uma ferramenta fundamental para garantir que os cuidados prestados ao paciente estejam alinhados com seus desejos e valores, mesmo quando ele não é capaz de expressá-los verbalmente. Isso não apenas promove o respeito à autonomia do paciente, mas também facilita o processo de tomada de decisão para a família e a equipe de saúde, garantindo que as condutas terapêuticas sejam

tomadas de maneira ética e compassiva, minimizando o sofrimento e conflitos entre cuidadores e familiares.

1.2 Atenção aos Cuidadores e Familiares de Pacientes com Doença Neurodegenerativa

A jornada dos cuidadores e familiares de pacientes com doença neurodegenerativa é marcada por desafios únicos e impactos profundos em suas vidas. Estar ao lado de um ente querido enfrentando uma condição progressiva e incapacitante demanda não apenas dedicação, mas também cuidado com a própria saúde mental, emocional e física.

Quando eficazes, os CPs podem aliviar significativamente os sintomas dos pacientes, reduzir o fardo dos cuidadores e garantir que as decisões de tratamento sejam tomadas de forma segura, levando em consideração os objetivos e necessidades não apenas do paciente, mas também de seus familiares e cuidadores (Rodrigues et al., 2024). No entanto, é importante reconhecer que o papel essencial dos cuidadores muitas vezes é subestimado, assim como o impacto em sua própria saúde física e mental, resultante do acompanhamento prolongado desses pacientes (Pratas, 2018).

Os cuidadores de pessoas com doenças neurodegenerativas progressivas também podem requerer suporte de profissionais de saúde, pois estão em maior risco de desenvolver doenças crônicas e psicossomáticas, como distúrbios do sono, depressão e problemas cardiovasculares. Além disso, há evidências de que podem enfrentar um aumento significativo na taxa de mortalidade em comparação com pessoas da mesma faixa etária que não desempenham o papel de cuidadores. Isso demonstra que a melhoria da qualidade de vida do paciente reflete diretamente na qualidade de vida do cuidador (Pratas, 2018).

Em estágios avançados, doenças como Alzheimer apresentam características como perda de personalidade do paciente devido à perda de memória, apatia em atividades rotineiras, episódios de agressividade e delírios. A família, que estava acostumada com uma dinâmica de relacionamento, geralmente pacíficos e previsíveis, enfrenta sentimentos de estranhamento, questionamentos e insegurança em relação à

continuidade do convívio doméstico, especialmente em momentos de sintomatologia aguda (Martins & Guerra, 2023).

Em função disso, a família está em risco de desenvolver o burnout do cuidador, enfrentando estresse, falta de preparo, insegurança ou otimismo infundado, bem como incertezas em relação ao futuro. A família também pode enfrentar dificuldades, experimentando sentimentos de negação diante de uma situação frequentemente irreversível. Todos esses fatores influenciam nas decisões que a família tomará quanto aos cuidados do paciente. Portanto, é fundamental que a equipe de saúde adote uma abordagem biopsicossocial para lidar com as demandas do paciente, tanto quanto de sua família nesse contexto (Sousa et al., 2023).

Faria et al. (2022) trazem a discussão sobre pacientes idosos com doença de Alzheimer, destacando que os familiares passam por mudanças psicossociais em suas vidas, enfrentando uma gama de emoções diante das perdas associadas à doença e preocupações devido à incapacidade do paciente em fornecer um retorno adequado. Uma das consequências mais significativas da doença é a perda de memória, o que pode ser devastador para a família. É importante que os familiares, especialmente o cuidador familiar, esteja preparado em relação à progressão da doença, a forma de enfrentar situações difíceis, tratamento e efeitos colaterais apresentados (Pratas, 2018).

Sousa et al. (2023) citam uma classificação por categorias, de acordo com a progressão das doenças neurológicas: pacientes com rápido ou prolongado declínio, com declínio episódico e em declínio agudo e recuperação incerta. Em vista disso, os CPs devem ser específicos para cada categoria. Os efeitos na vida de um paciente, seja em um quadro agudo ou em progressão da doença neurodegenerativa, são significativos, já que os sintomas neurológicos frequentemente resultam em incapacidade permanente e dependência.

Conseqüentemente, questões emocionais surgem com frequência, exigindo suporte psiquiátrico e psicológico, incluindo tratamento para depressão, ansiedade e outros transtornos decorrentes do desconforto causado pelo tratamento. Contudo, é crucial que se considere com urgência o papel dos CPs no manejo de todas as doenças neurológicas progressivas. Isso requer a colaboração não apenas entre os serviços e profissionais especializados em neurologia, mas também com os serviços e profissionais da atenção primária, serviços de reabilitação e atuação da equipe multidisciplinar na promoção de educação em saúde ao paciente e familiares cuidadores, sendo fundamental reavaliar

regularmente as necessidades e prioridades assistenciais a todos os envolvidos (Pratas, 2018).

O suporte aos cuidadores familiares, tanto durante o curso da doença neurodegenerativa quanto após o falecimento do paciente, desempenha um papel crucial nos CPs, ajudando a ressignificar o processo de morte e oferecendo suporte para retomada da rotina após a perda do familiar doente (Pratas, 2018). Portanto, torna-se fundamental que a equipe multidisciplinar de CPs disponha de suporte psicológico e espiritual, integrados ao regime terapêutico, tanto ao paciente quanto ao cuidador familiar. Afinal, quando abordado com sensibilidade e diálogo aberto, o processo de terminalidade do paciente tende a ser aceito com menor resistência, proporcionando conforto para a família (Sousa et al., 2023)

1.3 Multi e Interdisciplinaridade no Cuidado em Doença Neurodegenerativa

Os CPs representam uma abordagem fundamental no cuidado de pacientes com doenças progressivas, proporcionando alívio ao sofrimento e promovendo o conforto tanto do paciente quanto de seus familiares. Nesse contexto, a equipe de saúde desempenha um papel essencial, fazendo-se necessário profissionais devidamente capacitados e com expertise em CPs, para lidar adequadamente com as complexidades dessas situações (Pratas, 2018).

Primeiramente, é válido revisitar e estar atento às peculiaridades conceituais quanto à multi e interdisciplinaridade em saúde. Uma equipe multidisciplinar é composta por profissionais de diferentes áreas de conhecimento que trabalham juntos para abordar um determinado problema ou desafio, cada um contribuindo com sua especialização específica. Nesse tipo de equipe, os membros mantêm suas identidades profissionais distintas e geralmente trabalham de forma independente, mas coordenada, para alcançar um objetivo comum. Por exemplo, em um contexto de cuidados de saúde, uma equipe multidisciplinar pode incluir médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, psicólogos e outros profissionais de saúde que colaboram para fornecer um atendimento abrangente e holístico aos pacientes.

Por outro lado, uma equipe interdisciplinar é caracterizada pela integração e colaboração mais estreita entre os diferentes profissionais,

buscando uma abordagem interconectada para resolver problemas complexos. Os membros de uma equipe interdisciplinar compartilham informações, ideias e perspectivas de suas respectivas disciplinas para desenvolver uma compreensão mais completa e uma abordagem mais holística e integral do problema em questão. Essa abordagem promove uma colaboração mais intensa e uma sinergia entre os profissionais, visando integrar diferentes perspectivas e habilidades para alcançar um objetivo comum de forma mais eficaz.

No contexto da equipe de CPs, minimamente há necessidade de abordagem multidisciplinar, que envolve a participação de profissionais de diversas áreas, como médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, farmacêuticos e capelães, entre outros. Cada membro da equipe atua dentro de suas habilidades e conhecimentos específicos que são essenciais para atender às necessidades complexas e variadas dos pacientes em CPs.

Essa abordagem multidisciplinar permite uma visão abrangente das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais dos pacientes e de suas famílias. Por exemplo, enquanto os médicos estão focados no controle dos sintomas e no manejo da dor, os enfermeiros podem fornecer cuidados diretos, orientações quanto ao manejo não medicamentoso e apoio emocional, bem como, integrar outros profissionais ao cuidado conforme necessidades e aceitação do paciente e familiares. Os assistentes sociais podem ajudar com questões práticas e psicossociais, os psicólogos podem oferecer suporte emocional e terapia, e os capelães podem ajudar com questões espirituais e existenciais (Silveira e Pereira, 2022).

Contudo, há de se considerar que uma equipe multidisciplinar de CPs, geralmente, se reúne regularmente para discutir o plano de tratamento de cada paciente, compartilhar informações e coordenar os cuidados de forma colaborativa. Essa colaboração e comunicação entre os membros da equipe garantem uma abordagem minimamente integrada e personalizada para cada paciente, levando em consideração suas necessidades individuais, preferências e valores.

Afinal, a equipe multidisciplinar de CPs trabalha em conjunto para ressignificar o processo de morte, promover o conforto e a qualidade de vida dos pacientes, e oferecer suporte abrangente para seus familiares e cuidadores durante todo o processo da doença.

Sobretudo, é essencial que as estratégias de CPs sejam personalizadas, priorizando o bem-estar do paciente e incluindo uma comunicação

eficaz da equipe de profissionais com o paciente e família (Rodrigues et al., 2024). A noção de unidade de cuidado é enfatizada, reconhecendo não apenas os pacientes, mas também seus familiares como parte integrante do processo de cuidado. Eles não são apenas cuidadores, mas também indivíduos que necessitam de apoio e compreensão (Faria et al., 2022).

Embora seja necessário realizar estudos mais aprofundados para identificar os cuidados específicos necessários para pacientes com doenças neurodegenerativas, é inquestionável a importância da política de CPs no manejo dessas condições. Essa prática deve ser amplamente apoiada por todos os serviços de saúde, em conformidade com as diretrizes estabelecidas para a organização dos CPs no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). A Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018, como marco regulatório nesse sentido, tem desempenhado um papel crucial na promoção de uma assistência de qualidade e integral aos pacientes em situação de doença crônica ou terminal, bem como no apoio adequado aos seus familiares e cuidadores.

Diante da relevância e crescente demanda pelos CPs, é imperativo que sejam desenvolvidas políticas que facilitem o acesso à informação e forneçam diretrizes claras tanto para profissionais de saúde quanto para pacientes e familiares. Ainda, a inclusão desse tema na formação dos profissionais é essencial para diminuir a disparidade na oferta de CPs em todo o país. Além disso, é crucial garantir que as equipes multidisciplinares estejam devidamente capacitadas e preparadas, e que envolvam ativamente familiares e cuidadores no planejamento do terapêutico do paciente paliativo.

Referências

ALCICI, Carolina Saade et al. Importância do cuidado paliativo na doença de Alzheimer. In: Anais do Congresso de Geriatria e Gerontologia do UNIFACIG. 2020.

DA SILVA MARINHO, Agnes Marinho Maia et al. Entre a morte e o desconhecimento: os desafios do cuidado paliativo em pessoas idosas com demência, uma revisão sistemática de literatura. Revista Científica da Escola Estadual de Saúde Pública de Goiás "Cândido Santiago", v. 9, p. 1-19, 2023.

D'ALESSANDRO, Maria Perez Soares (ed.). Manual de cuidados paliativos. 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023.

DE ARAUJO, Lia Fabrin et al. Cuidados paliativos em idosos com Doenças Neurodegenerativas: ênfase na doença de Alzheimer. *Brazilian Journal of Development*, v. 8, n. 6, p. 47448-47472, 2022.

DOS SANTOS, Fabícia Silvana Sarmiento. Cuidados paliativos em crianças com doenças neurodegenerativas: uma revisão sistemática. 2020

MARTINS, Maria Vitória Guimarães; GUERRA, Maria Júlia Campos. A complexidade do cuidado no idoso com doença de Alzheimer e a introdução dos cuidados paliativos - uma revisão narrativa. *Revista Ibero-americana de Humanidades, Ciências e Educação*, v. 9, n. 7, p. 80-90, 2023.

PRATAS, José Miguel Morgado Veloso de Oliveira. Os novos desafios e horizontes dos cuidados paliativos nas doenças neurodegenerativas. 2018.

RODRIGUES, Claudineia Rodrigues; DE FÁTIMA PEREIRA, Edineia. Alzheimer: cuidados paliativos para pacientes em fase terminal. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 14, p. e506111436767, 2022.

RODRIGUES, Lucas Celin; MASCARENHAS, Kaue Souza; SILVA, Cristiano Andrade. Cuidados paliativos no paciente com demência avançada: uma revisão narrativa. In: *CONTRIBUCIONES A LAS CIÊNCIAS SOCIALES*, v. 17, n. 4, p. e6266, 2024.

SOUSA, Érica Maria Meira et al. Cuidados paliativos em pacientes neurológicos: uma revisão da literatura. *Revista Eletrônica Acervo Científico*, v. 44, p. e12791, 2023.

SOBRE OS AUTORES / ORGANIZADORES

Andreia Barcellos Teixeira Macedo (organizadora)

Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Especialista em Saúde Pública; em Saúde Ocupacional; e em Dermatologia. Proprietária da Empresa Andréia Barcellos Assessoria em Enfermagem, Escrita Científica e Aprimoramento Curricular. Tutora do Instituto Publicações Acadêmicas.
ID ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-4219-4731>
ID Lattes: <https://lattes.cnpq.br/1637177044438320>

Daiane da Cruz Pacheco

Enfermeira. Especialista em oncologia e acessos vasculares.
Coordenadora de assuntos regulatórios e enfermagem hospitalista.
Enfermeira oncológica em centro de oncologia e infusão de Porto Alegre.
ID Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6199987484648452>

Franciele da Silva Zanetti

Enfermeira. Especialista em oncologia e hematologia, Enfermeira na Unimed POA, RS.
ID ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-3066-2978>
ID Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8704648181252532>

Jaqueline Camino

Enfermeira. Especialista em Gestão e Assistência em Terapia Intensiva.
Coordenadora de Enfermagem da UTI do Hospital Independência da Rede de Saúde da Divina Providência - Porto Alegre.
ID ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-1492-2406>

Liliana Antonioli (organizadora)

Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Pós doutora em Epidemiologia.
Especialista em Gestão, Governança e Tecnologias em Saúde.
Professora no Ensino Superior. Tutora em Escrita Científica e Planejamento Curricular.
E-mail: l.antonioli@hotmail.com
ID ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0806-9910>
ID Lattes: <https://lattes.cnpq.br/4278333120557916>

Mônica da Silva Santos

Enfermeira Oncológica. Especialista em Urgência e Emergência, e em UTI.

ID ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0686-9447>

ID Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1058886874433397>

Talis Fernandes Anger

Enfermeira. Especialista em Oncologia, e em Urgência e Emergência.

Enfermeira oncologista na Unimed Porto Alegre.

ID ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-4672-7104>

Tiago Rafael da Silveira Meller

Enfermeiro. Especialista em Oncologia. Enfermeiro no Centro de Oncologia e Infusões da UNIMED Porto Alegre.

ID ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9605-9298>

ID Lattes: <https://lattes.cnpq.br/5141104141411785>

Vanessa Bennemann

Enfermeira. Mestre em Ciências Médicas. Especialista em Urgência e Emergência; em UTI adulto; em Assistência Pré-hospitalar; e em Saúde Pública. Enfermeira na ENFERCLIN LTDA.

ID ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7887-5398>

ID Lattes: <https://lattes.cnpq.br/0605044888245497>

CUIDADOS PALIATIVOS NA DOENÇA NEURODEGENERATIVA-Vol 2

Pacientes diagnosticados com doenças sem prognóstico de cura ou estabilização demandam uma abordagem multidisciplinar de cuidados. Isso é particularmente relevante em condições neurodegenerativas, como Alzheimer, Parkinson e ELA, além de câncer e demais doenças crônicas.

Neste sentido, a assistência em saúde, com foco em cuidados paliativos, busca gerenciar sofrimentos físicos e psíquicos, promover autonomia, garantir conforto e melhorar a qualidade de vida. Considerando o contexto biopsicossocial e familiar do paciente que vivencia uma doença sem prognóstico de estabilização e cura.

Neste ebook os autores almejam fornecer informações abrangentes, ampliando a discussão e estimulando os leitores na busca por implementar cuidados paliativos com equidade e qualidade, especialmente aos pacientes com doenças neurodegenerativas.

Home Editora
CNPJ: 39.242.488/0002-80
www.homeeditora.com
contato@homeeditora.com
91988165332
Tv. Quintino Bocaiúva, 23011 - Batista
Campos, Belém - PA, 66045-315

