

ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL ACERCA DA ABORDAGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES NEUROLÓGICOS

PERFORMANCE OF THE MULTIDISCIPLINARY TEAM REGARDING THE APPROACH TO PALLIATIVE CARE IN NEUROLOGICAL PATIENTS

ACTUACIÓN DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO RESPECTO DEL ABORDAJE DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PACIENTE NEUROLÓGICO

✉ Jaciane Nunes Bento Lemos¹, ✉ Anna Paula Sousa da Silva², ✉ Rubens Nunes Veras Filho³, ✉ Waldélia Maria Santos Monteiro⁴

RESUMO

Objetivo: descrever a atuação da equipe multiprofissional acerca da abordagem dos cuidados paliativos em pacientes neurológicos. **Métodos:** estudo descritivo, transversal e quantitativo, realizado de fevereiro a abril de 2024 com a equipe multiprofissional de uma unidade do Hospital Geral de Fortaleza. Foi utilizado o formulário eletrônico, com dados sociodemográficos, seis perguntas objetivas e uma aberta sobre cuidados paliativos. **Resultados:** Participaram 18 profissionais, 83% eram mulheres, 88% tinham entre 25 e 44 anos e 38,8% tinham de 6 a 10 anos de experiência. Sobre cuidados paliativos, 88,9% afirmaram que promovem a qualidade de vida de pacientes e familiares, que enfrentam doenças ameaçadoras à vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual; 66,7% afirmaram ser iniciados no diagnóstico grave; 94,4% concordaram que promove a qualidade de vida do paciente e familiares através da prevenção e alívio do sofrimento; 77,8% afirmaram que o cuidado abrange paciente, família e cuidador; 77,8% indicaram o atendimento em hospitais, domicílios e ambulatórios; 55,6% acreditam que não devem realizar medidas invasivas em pacientes com limitações terapêuticas e em processo ativo de morte. O alívio da dor/sofrimento foi o achado mais citado na pergunta aberta. **Conclusão:** A equipe ainda apresenta uma compreensão limitada sobre cuidados paliativos, evidenciando a necessidade de ampliar os conhecimentos sobre o tema, especialmente em relação aos pacientes neurológicos. Considerando que a maioria das doenças neurológicas não tem cura e compromete a qualidade de vida, é fundamental fortalecer essa abordagem. Portanto, o estudo acrescenta à literatura ao expandir esse entendimento sobre a aplicação dos cuidados paliativos nesse perfil de pacientes.

Descritores: Equipe multidisciplinar; Distúrbios neurológicos; Cuidados paliativos.

ABSTRACT

Objective: describe the performance of the multidisciplinary team regarding the approach to palliative care in neurological patients. **Methods:** descriptive, cross-sectional and quantitative study, carried out from February to April 2024 with the multidisciplinary team of a unit at the General Hospital of Fortaleza. An electronic form was used, with sociodemographic data, six objective questions and one open question about palliative care. **Results:** 18 professionals participated, 83% were women, 88% were between 25 and 44 years old and 38.8% had 6 to 10 years of experience. Regarding palliative care, 88.9% stated that it promotes the quality of life of patients and families, who face life-threatening illnesses, through the prevention and relief of physical, psychosocial and spiritual suffering; 66.7% stated that they were initiated upon severe diagnosis; 94.4% agreed that it promotes the quality of life of the patient and family through the prevention and relief of suffering; 77.8% stated that care covers the patient, family and caregiver; 77.8% indicated care in hospitals, homes and outpatient clinics; 55.6% believe that invasive measures should not be carried out in patients with therapeutic limitations and in an active process of death. Relief from pain/suffering was the most cited finding in the open question. **Conclusion:** The team still has a limited understanding of palliative care, highlighting the need to expand knowledge on the topic, especially in relation to neurological patients. Considering that most neurological diseases have no cure and compromise quality of life, it is essential to strengthen this approach. Therefore, the study adds to the literature by expanding this understanding of the application of palliative care in this patient profile.

Keywords: Multidisciplinary team; Neurological disorders; Palliative care.

¹ Escola de Saúde Pública do Ceará. Fortaleza/CE - Brasil. 

² Hospital Geral de Fortaleza. Fortaleza/CE - Brasil. 

³ Centro Universitário Christus. Fortaleza/CE - Brasil. 

⁴ Hospital Geral de Fortaleza. Fortaleza/CE - Brasil. 

RESUMEN

Objetivo: describir el desempeño del equipo multidisciplinario respecto al abordaje de los cuidados paliativos en pacientes neurológicos. **Métodos:** estudio descriptivo, transversal y cuantitativo, realizado de febrero a abril de 2024 con el equipo multidisciplinario de una unidad del Hospital General de Fortaleza. Se utilizó un formulario electrónico, con datos sociodemográficos, seis preguntas objetivas y una pregunta abierta sobre cuidados paliativos. **Resultados:** Participaron 18 profesionales, el 83% eran mujeres, el 88% tenían entre 25 y 44 años y el 38,8% tenían de 6 a 10 años de experiencia. Respecto a los cuidados paliativos, el 88,9% afirmó que promueven la calidad de vida de los pacientes y familiares, que enfrentan enfermedades potencialmente mortales, a través de la prevención y alivio del sufrimiento físico, psicosocial y espiritual; El 66,7% afirmó que se inició ante el diagnóstico grave; El 94,4% coincidió en que promueve la calidad de vida del paciente y familiares a través de la prevención y alivio del sufrimiento; El 77,8% afirmó que la atención abarca al paciente, familia y cuidador; el 77,8% indicó atención en hospitales, domicilios y ambulatorios; El 55,6% cree que no se deben realizar medidas invasivas en pacientes con limitaciones terapéuticas y en proceso activo de muerte. El alivio del dolor/sufrimiento fue el hallazgo más citado en la pregunta abierta. **Conclusión:** El equipo todavía tiene una comprensión limitada de los cuidados paliativos, lo que destaca la necesidad de ampliar el conocimiento sobre el tema, especialmente en relación con los pacientes neurológicos. Considerando que la mayoría de las enfermedades neurológicas no tienen cura y comprometen la calidad de vida, es fundamental fortalecer este enfoque. Por lo tanto, el estudio se suma a la literatura al ampliar esta comprensión de la aplicación de los cuidados paliativos en este perfil de paciente.

Descriptores: *Equipo multidisciplinario; Transtornos neurológicos; Cuidados paliativos.*

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) registra 58 milhões de mortes por ano no mundo, das quais 34 milhões são por doenças crônico-degenerativas incapacitantes e incuráveis. No ano de 2019, a segunda e a sétima principais causas de mortes no mundo foram, respectivamente, as doenças cerebrovasculares (Acidente Vascular Encefálico) e Síndrome Demencial (Alzheimer)¹⁻². No Brasil, a média anual de mortes por doenças cerebrovasculares é de 92.540³. Um estudo realizado no estado do Ceará identificou 24.552 óbitos por Acidente Vascular Encefálico (AVC) entre os anos de 2009 e 2019⁴.

Pessoas com doenças neurológicas podem apresentar prognósticos incertos ou até mesmo incuráveis, além de afetar funções essenciais relacionadas à comunicação, cognição, coordenação motora, mobilidade, entre outras, causando maior dependência e alterando a expectativa de vida. Tais comprometimentos alteram o curso da doença dos pacientes, familiares e cuidadores, elevando, assim, a demanda dos cuidados paliativos (CP) específicos para esse perfil, visto que os modelos tradicionais, como os utilizados em pacientes oncológicos, não suprem as necessidades dos pacientes neurológicos⁵.

De acordo com uma pesquisa realizada em 2020, as principais doenças que demandam CP em adultos ao redor do mundo incluem as Neoplásicas, que representam 28% dos casos, seguidas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) com 22%, as doenças Cerebrovasculares com 14% e as Demências com 12%. No Brasil, esse panorama reflete o cenário global, com predominância das mesmas enfermidades⁶⁻⁷. Os cuidados paliativos surgiram na década de 1960, no Reino Unido, e no Brasil no final da década de 1980, com um crescimento significativo a partir de 2000. A abordagem dos CP visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e famílias que enfrentam doenças ameaçadoras, prevenindo e aliviando a dor e o sofrimento, abordando problemas físicos, psicossociais e espirituais por meio de uma equipe multiprofissional (EM)⁷.

Criado em 2014, o setor de Cuidados Paliativos do Hospital Geral de Fortaleza (HGF) reúne uma equipe multiprofissional especializada composta por fisioterapeutas,

fonoaudiólogos, médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, contando ainda com o apoio da capelania para assistência espiritual. Inicialmente, os atendimentos eram focados em pacientes internados, mas, desde 2020, com a abertura do ambulatório de cuidados paliativos, os atendimentos também se estenderam para a unidade ambulatorial. Em 2022, a média de atendimentos mensais foi de 115 pacientes internados e 20 pacientes no ambulatório⁸⁻⁹.

Com vistas a melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares portadores de doenças graves e ameaçadoras à vida, se faz necessário uma EM formada por profissionais qualificados, com base em um olhar holístico e humanizado para alívio das dores e dos sofrimentos por meio das ações ofertadas pelos CP. Estudos apontam que a formação dos profissionais da saúde está mais voltada para a cura, sendo pouco explorada sobre a finitude de vida e seus benefícios para o doente, bem como a conscientização de uma assistência adequada a partir da identificação de uma abordagem paliativa direcionada ao indivíduo¹⁰.

Apesar de o tema sobre cuidados paliativos ter crescido nos últimos anos, torna-se importante conhecer sobre a atuação da EM assistencial em pacientes neurológicos, a qual permitirá ações voltadas para a melhoria do cuidado no processo de vida e morte. O estudo mostrou-se relevante pela necessidade de qualificação desses profissionais em CP e pela importância de um enfoque precoce a partir o diagnóstico neurológico grave, assim como em todas as fases do processo de adoecimento e não apenas na fase final da vida. Diante disso, o objetivo do estudo foi descrever a atuação da equipe multiprofissional acerca da abordagem dos cuidados paliativos em pacientes neurológicos.

MÉTODOS

Realizou-se um estudo descritivo, transversal, de abordagem quantitativa no período entre fevereiro e abril de 2024, na unidade de Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico (AVCH) do HGF, dispondo de quinze leitos com atendimento especializado em AVCH, hemorragia subaracnoidea, aneurisma e outras doenças neurológicas.

A unidade conta com uma equipe multiprofissional composta por 38 (trinta e oito) profissionais: 3 (três) assistentes sociais, 17 (dezessete) enfermeiros, 2 (dois) farmacêuticos, 6 (seis) fisioterapeutas, 2 (dois) fonoaudiólogos, 2 (dois) psicólogos, 4 (quatro) médicos e 2 (dois) nutricionistas. Foram excluídos os profissionais assistenciais que não atuavam nessa unidade.

Os dados foram coletados por meio de um formulário eletrônico no *Google Forms*, que incluía informações sociodemográficas contendo idade, sexo, profissão e anos de experiência e uma pergunta aberta sobre quais tipos de abordagens ou cuidados são direcionados aos pacientes neurológicos em cuidados paliativos, e foram descritos e quantificados os achados respondidos pelos participantes.

Além disso, foram elaboradas seis perguntas objetivas sobre Cuidados Paliativos, baseadas no Manual de Cuidados Paliativos (2020), com adaptações: 1) conceito de cuidados paliativos, com apenas uma resposta certa; 2) qual a indicação dos cuidados paliativos, com mais de uma resposta certa; 3) qual o principal objetivo dos cuidados paliativos, com apenas uma resposta certa; 4) a quem é direcionado os cuidados paliativos, com mais de uma resposta certa; 5) em qual ambiente o paciente pode ser

assistido pelos cuidados paliativos, com mais de uma resposta certa; 6) quando não é determinado não realizar medidas invasivas em paciente em cuidados paliativos, com mais de uma resposta certa.

O formulário foi disponibilizado por meio de um link de acesso enviado pelo aplicativo *Whatsapp*, sendo repassado pelas coordenações responsáveis de cada categoria profissional aos respectivos profissionais da unidade. Após a coleta, os dados foram tabulados em planilhas, gerados pelo próprio formulário, tratado no programa *Power Bi* e, posteriormente, analisados e comparados com a leitura do Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2023), elaborado pelo Hospital Sírio Libanês em parceria com o Ministério da Saúde (MS), que dispõe de uma base teórica indispensável sobre o tema para os profissionais de saúde. Os resultados foram expressos em número absoluto e percentual.

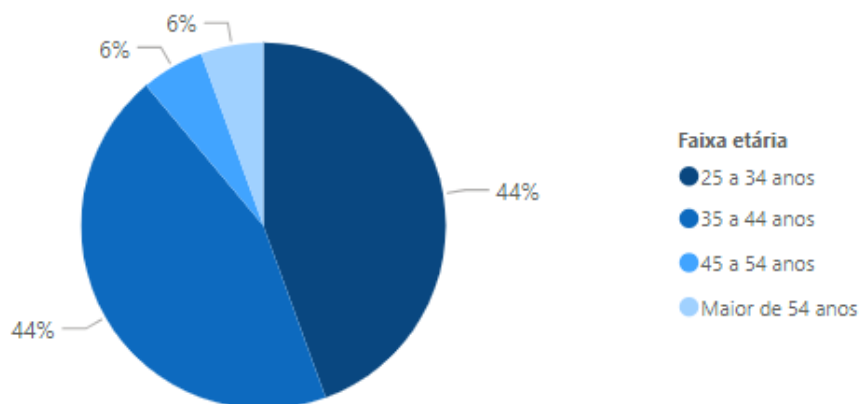
A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Hospital Geral de Fortaleza (parecer nº 6537260), com Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos participantes, conforme a resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.

RESULTADOS

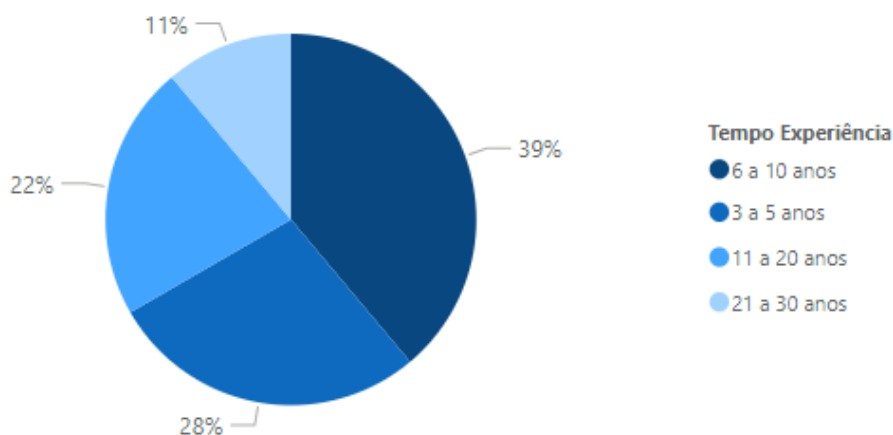
Participaram da pesquisa 18 (dezoito) profissionais, representando 47% da equipe da unidade AVCH. Dentre eles, havia 8 (oito) enfermeiros, 3 (três) fisioterapeutas, 2 (dois) nutricionistas, 2 (dois) psicólogos, 1 (um) fonoaudiólogo, 1 (um) assistente social e 1 (um) farmacêutico. Os médicos, no entanto, optaram por não participar da pesquisa.

Entre os participantes, a maioria era composta por mulheres, representando 83%, enquanto os homens correspondiam a 17%. A faixa etária predominante foi de jovens adultos entre 25 a 34 anos com 44%, e de 35 a 44 anos, também com 44%. Os profissionais de 45 a 54 anos representaram 6%, assim como os que possuem mais de 54 anos, que também somaram 6% (figura 1). Quanto ao tempo de experiência, 39% tinham de 6 a 10 anos, 28% de 3 a 5 anos, 22% de 11 a 20 anos, e 11% tinham entre 21 e 31 anos de experiência (figura 2).

Figura 1 – Distribuição de profissionais por faixa etária.



Fonte: dados da pesquisa (Fev a Abr/2024).

Figura 2 – Distribuição de profissionais por tempo de experiência.

Fonte: dados da pesquisa (Fev a Abr/2024).

Após essa etapa, foram feitas as perguntas objetivas sobre o conhecimento acerca dos Cuidados Paliativos. Ao serem questionados a respeito do significado de CP, 16 (dezesesseis) profissionais afirmaram ser uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual. Entretanto, dois profissionais conceituaram os CP de forma incompleta (tabela 1).

Tabela 1 – Significado de cuidados paliativos.

Respostas	Profissionais (n)	%
Abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual.	1	5,6%
Abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio da dor.	1	5,6%
Abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual.	16	88,9%
Total	18	100%

Fonte: dados da pesquisa (Fev a Abr/2024).

Em relação à indicação da abordagem de cuidados paliativos, 12 (doze) profissionais, representando 66,7%, afirmaram que ela deve ser iniciada desde o diagnóstico de uma doença grave. No entanto, 2 (dois) profissionais defenderam que o CP deve ser aplicado apenas nas fases de terminalidade, fase final de vida e durante o processo ativo de morte. Outros (2) dois profissionais acreditam que o CP deve ser indicado tanto desde o diagnóstico grave quanto na fase final de vida. Por sua vez, 2 (dois) profissionais consideram o CP apropriado para todas as fases do curso da doença, correspondendo a 11,1% para cada resposta (tabela 2).

Tabela 2 – Indicação de abordagem dos cuidados paliativos.

Respostas	Profissionais (n)	%
Desde o diagnóstico grave, Fase de terminalidade de vida, Fase final de vida, Processo ativo de morte	2	11,1%
Desde o diagnóstico grave, Fase final de vida	2	11,1%
Fase de terminalidade de vida, Fase final de vida, Processo ativo de morte	2	11,1%
Desde o diagnóstico grave	12	66,7%
Total	18	100%

Fonte: dados da pesquisa (Fev a Abr/2024).

Os profissionais foram questionados sobre o principal objetivo dos cuidados paliativos. Dentre eles, dezessete (94,4%) afirmaram que os CP visam promover a qualidade de vida do paciente e familiares por meio da prevenção e alívio do sofrimento. No entanto, um profissional (5,6%) afirmou que o CP promove alívio da dor e sofrimento, e nenhum profissional concordou que o objetivo dos cuidados paliativos seja a promoção de uma morte digna (tabela 3).

Tabela 3 – Objetivo principal dos cuidados paliativos.

Respostas	Profissionais (n)	%
Promover morte digna	0	0%
Promover alívio da dor e sofrimento	1	5,6%
Promover qualidade de vida para o paciente e familiares através da prevenção e alívio do sofrimento	17	94,4%
Total	18	100%

Fonte: dados da pesquisa (Fev a Abr/2024).

Ao serem questionados a quem os CP devem ser direcionados, 14 (quatorze) profissionais, representando 77,8%, afirmaram que a assistência deve abranger o paciente, a família e o cuidador. Em contrapartida, três profissionais (16,6%) afirmaram que o foco deveria ser o paciente e a família, sem incluir o cuidador, e um profissional (5,6%) declarou que os cuidados devem ser direcionados apenas ao paciente (tabela 4).

Tabela 4 – A quem o cuidado paliativo deve ser direcionado.

Respostas	Profissionais (n)	%
Ao paciente	1	5,6%
Ao paciente, A família	3	16,6%
Ao paciente, A família, Ao cuidador	14	77,8%
Total	18	100%

Fonte: dados da pesquisa (Fev a Abr/2024).

Quanto aos ambientes nos quais os pacientes em cuidados paliativos podem ser atendidos pela equipe multidisciplinar, a maioria dos participantes (77,8%) apontou que esse atendimento pode ocorrer em hospitais, domicílios e ambulatorios. Contudo, dois profissionais (11,1%) indicaram que a assistência deveria ocorrer apenas no hospital e em

domicílio, um profissional (5,6%) mencionou o hospital e o ambulatório, enquanto outro (5,6%), indicou apenas o hospital (tabela 5).

Tabela 5 - Ambientes de atendimento aos pacientes em cuidados paliativos.

Respostas	Profissionais (n)	%
Hospitalar	1	5,6%
Hospitalar, Ambulatorial	1	5,6%
Hospitalar, Domiciliar	2	11,1%
Hospitalar, Domiciliar e Ambulatorial	14	77,8%
Total	18	100%

Fonte: dados da pesquisa (Fev a Abr/2024).

Em relação à decisão de não realizar medidas invasivas em pacientes em CP, dez profissionais (55,6%) acreditam que essas intervenções não devem ser feitas em pacientes com limitações terapêuticas e em processo ativo de morte. Por outro lado, quatro profissionais (22,2%) afirmaram que as medidas invasivas não devem ser realizadas apenas em pacientes com limitações. Dois profissionais (11,1%) indicaram que essas medidas não devem ser aplicadas nem em pacientes com ou sem limitações terapêuticas, bem como em processo ativo de morte. Outros dois profissionais (11,1%) declararam que as medidas invasivas não deveriam ocorrer em pacientes em processo ativo de morte (tabela 6).

Tabela 6 - Decisão de não realizar medidas invasivas em paciente em cuidados paliativos.

Respostas	Profissionais (n)	%
Conduta para Cuidados Paliativos em Processo Ativo de Morte	2	11,1%
Conduta para Cuidados Paliativos sem Limitações Terapêuticas, Conduta para Cuidados Paliativos com Limitações Terapêuticas, Conduta para Cuidados Paliativos em Processo Ativo de Morte	2	11,1%
Conduta para Cuidados Paliativos com Limitações Terapêuticas	4	22,2%
Conduta para Cuidados Paliativos com Limitações Terapêuticas, Conduta para Cuidados Paliativos em Processo Ativo de Morte	10	55,6%
Total	18	100%

Fonte: dados da pesquisa (Fev a Abr/2024).

Os profissionais foram questionados sobre: quais tipos de abordagens ou cuidados seriam indicados para pacientes neurológicos em cuidados paliativos. As respostas foram analisadas e os principais termos relacionados a essas abordagens foram identificados, quantificados e descritos como ideias centrais. A frequência das menções foi destacada, revelando como mais citados: alívio da dor e do sofrimento, abordagem familiar, promoção de conforto, qualidade de vida e atuação de uma equipe multiprofissional (tabela 7).

O alívio da dor e do sofrimento foram os termos mais citados entre os profissionais, com dez (10) menções, seguido da abordagem familiar, com sete (7). O conforto apareceu seis (6) vezes, a qualidade de vida foi mencionada em cinco (5) respostas, e a equipe multiprofissional obteve apenas quatro (4) menções.

Tabela 7 – Ideias centrais das respostas sobre as abordagens ou cuidados indicados para pacientes neurológicos em cuidados paliativos.

Ideias centrais	Frequência citada
Alívio da dor /sofrimento	10
Abordagem Familiar	7
Conforto	6
Qualidade de vida	5
Equipe multiprofissional	4

Fonte: dados da pesquisa (Fev a Abr/2024).

DISCUSSÃO

Os pacientes neurológicos podem se beneficiar dos CP em diferentes fases da doença, como no caso do AVC, que apresenta um declínio agudo seguido de recuperação incerta, e da demência, que apresenta um declínio rápido ou prolongado. Essas fases necessitam de uma visão mais direcionada dos cuidados paliativos, tornando essencial que a equipe possua o conhecimento adequado sobre o tema¹¹.

Nesse sentido, o estudo revelou que 88,9% dos profissionais que responderam à pesquisa, demonstraram um entendimento completo do conceito dos cuidados paliativos, conforme apresentado na tabela 1. Esse resultado está alinhado com o que preconiza o Manual, que define o cuidado paliativo como uma assistência integral ao paciente, aos familiares e aos cuidadores durante todo o processo da doença ameaçadora à vida, por meio do alívio da dor física, espiritual e psicossocial, garantindo a qualidade de vida².

Embora os cuidados paliativos sejam vistos como complementares aos cuidados curativos, eles ainda são mal compreendidos pelos profissionais e frequentemente associados apenas à terminalidade². Conforme a tabela 2, 66,7% dos profissionais afirmaram que indicam os cuidados paliativos a partir do diagnóstico grave, alinhando-se a uma pesquisa na qual 70% dos profissionais de saúde entrevistados também indicaram o início do CP nesse estágio¹². No entanto, os CP são destinados a qualquer paciente, em qualquer estágio de uma doença grave, incluindo as doenças neurológicas, e podem ser realizados em conjunto com o tratamento curativo¹³.

Diante disso, não há um momento específico ou limite prognóstico para aplicar o CP. Recomenda-se iniciá-lo desde o diagnóstico grave, mas se não for possível, indica-se que seja nas fases de terminalidade, fase final de vida e processo ativo de morte, uma vez que a abordagem é estruturada em fases, baseada em princípios e centrada no paciente¹⁴. Dessa forma, os cuidados paliativos devem ser indicados em todas as fases, garantindo as intervenções necessárias ao longo do curso da doença, principalmente em doenças neurológicas por apresentarem, muitas vezes, prognósticos incertos ou até mesmo incuráveis.

O objetivo do cuidado paliativo, conforme o Manual, visa assegurar a qualidade de vida durante o curso de uma doença grave, oferecendo uma assistência que contempla não apenas o aspecto físico, mas também os fatores psicossociais e espirituais, tanto para os pacientes quanto para suas famílias, e não se limitando apenas a proporcionar uma morte digna². Esse objetivo aplicado a pacientes neurológicos é essencial, pois as doenças neurológicas estão associadas a distúrbios neuropsicológicos e comportamentais¹¹. Com

isso, 94,4% dos profissionais participantes da pesquisa demonstraram alinhamento com o objetivo descrito no Manual, conforme revelado na tabela 3.

À medida que a doença neurológica grave avança, os sintomas de déficit de comunicação, motor, cognitivo, entre outros, se intensificam e os pacientes consequentemente vão se tornando mais dependentes e necessitando de suporte para realizar atividades básicas, sejam elas no ambiente hospitalar ou em casa¹¹. Durante esse processo, familiares e cuidadores costumam se sentir mais fragilizados e sobrecarregados com a responsabilidade de cuidar de seus entes. Por isso, o suporte oferecido pelos cuidados paliativos deve considerar tanto a família quanto o cuidador como partes essenciais do plano de cuidado, implementando ações que visem aliviar a sobrecarga física, espiritual e psicossocial¹⁵. Conforme respondido pelos profissionais na tabela 4, 22,2% dos profissionais não responderam corretamente acerca do princípio do cuidado paliativo, o qual defende uma abordagem holística e humanizada, oferecendo suporte não apenas ao paciente, mas também a todos os envolvidos no processo de adoecimento².

Os cuidados paliativos possuem uma assistência para além do hospital, que busca atender também no âmbito ambulatorial e domiciliar. De acordo com as respostas dos profissionais na tabela 5, 22,3% não responderam segundo o Manual, que destaca que os cuidados paliativos não se restringem a um local ou modalidade específica, mas devem ser orientados pelas necessidades clínicas do paciente e pelo objetivo do cuidado. O cuidado paliativo promove uma abordagem integral, que ultrapassa os limites hospitalares, abrangendo o luto durante e após a doença, e garantindo suporte contínuo ao paciente neurológico e sua família²⁻⁶.

De acordo com a pesquisa realizada por Lima em 2019, destacou-se que alguns profissionais relacionam os CP à ausência de investimento ou tratamento, o que demonstra uma visão limitada baseada apenas na cura da doença. No entanto, segundo o Manual de Cuidados Paliativos, eles devem ser iniciados juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, destacando que os tratamentos modificadores da doença, sejam eles curativos ou não, podem ser utilizados se proporcionarem uma melhora na qualidade de vida do paciente, desde que não haja contraindicações.

A decisão de manter ou suspender medidas invasivas deve considerar aspectos éticos e avaliar se são benéficas ao paciente¹³. Assim, os CP devem ser adaptados às necessidades de cada paciente e sua família, oferecendo uma abordagem flexível e personalizada e não baseada apenas em critérios terapêuticos¹⁴. Portanto, a discussão sobre o uso de medidas invasivas em pacientes neurológicos sob cuidados paliativos ainda necessita de maior aprofundamento entre os profissionais, visando romper o estigma de que esses pacientes não merecem mais atenção ou que não há mais opções de tratamento, conforme resultado da tabela 6.

Promover o alívio da dor e do sofrimento é descrito como o segundo princípio norteador dos cuidados paliativos e está também estabelecido no artigo 2º da Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018. Esse princípio busca não apenas reduzir a dor física, mas também aliviar o sofrimento psicossocial e espiritual²⁻¹⁸, destacando a importância dessa assistência para pacientes com disfunções decorrentes de doenças neurológicas. Essa relevância é confirmada pela maioria dos profissionais consultados, sendo o termo mais citado entre eles, segundo apresentado na Tabela 7.

Ademais, incluir a família no processo de adoecimento de uma patologia neurológica ameaçadora à vida é de extrema importância, conforme citado por alguns profissionais (tabela 7), pois além de fazer parte do conceito de cuidados paliativos, está presente também nos princípios norteadores. Quando as necessidades da família são compreendidas e incluídas no plano de cuidado, os benefícios são significativos, uma vez que a conscientização sobre os cuidados de fim de vida e a percepção positiva da assistência paliativa atuam como fatores protetores contra a depressão e o luto, mesmo após a perda do ente querido².

O conforto está integrado no conjunto de intervenções dos cuidados paliativos, sendo alcançado por meio do alívio de sintomas, da dor e do sofrimento, os quais visam a melhora da qualidade de vida para os pacientes, inclusive os portadores de doenças neurológicas. Nesse contexto, a EM é considerada como um agente principal, sendo essencial a conscientização e alinhamento de toda a equipe com o plano de cuidado, buscando a promoção do conforto para esses pacientes, porém esse termo foi mencionado por uma pequena parcela dos profissionais (tabela 7)²⁻¹⁶.

Apesar dos termos qualidade de vida e equipe multiprofissional terem sido pouco mencionados (tabela 7), torna-se fundamental a promoção da qualidade de vida por meio das ações realizadas pela EM no atendimento aos cuidados paliativos, já que tais achados constam como benefícios e objetivos norteadores da atenção paliativa, além da resolução nº41 de 31 de outubro de 2018, art. 2º, que ressalta que a qualidade de vida do paciente e da família resulta de uma assistência oferecida por uma equipe multidisciplinar. Assim, ofertar um tratamento que promova a qualidade de vida é essencial para pacientes e familiares que enfrentam o processo de uma doença neurológica grave, e isso deve ser garantido por uma EM capacitada. Contudo, apesar da promoção da qualidade de vida estar vinculada à assistência da equipe multiprofissional, ainda é necessário ampliar a visão dos profissionais sobre as condutas que contribuem para o bem-estar do paciente neurológico em cuidados paliativos e, conseqüentemente, promover um cuidado adequado, direcionado e humanizado²⁻¹²⁻¹⁸.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As limitações encontradas no estudo foram a baixa adesão dos profissionais, a ausência de participação da equipe médica e a aplicação da pesquisa em apenas uma unidade da instituição. Apesar disso, a pesquisa concluiu que ainda há uma compreensão limitada a respeito dos cuidados paliativos, incluindo seus objetivos, âmbitos de atuação e indicação de abordagem, entre os profissionais que atendem pacientes neurológicos.

Dessa forma, é essencial proporcionar capacitação básica a esses profissionais, incluindo o tema nas instituições de ensino e ações de educação permanente nos estabelecimentos de saúde, pois esses profissionais são os responsáveis por assistirem ao paciente na maior parte do período durante a promoção, tratamento ou reabilitação da saúde, visto que a assistência dos cuidados paliativos não se restringe apenas à equipe especializada em CP.

Além de tudo, é importante a participação da equipe médica nesse contexto, já que o médico é o responsável pela identificação precoce do diagnóstico da doença neurológica grave, bem como por traçar o plano de cuidado de acordo com as demandas do paciente

neuroológico em cuidados paliativos e de seus familiares, juntamente com os demais profissionais da equipe multiprofissional.

Portanto, torna-se necessário ampliar os conhecimentos sobre o tema de cuidados paliativos em pacientes neurológicos, pois a maioria das doenças neurológicas não tem cura e compromete a qualidade de vida. O estudo tem como potencialidade a contribuição para a literatura, ao ampliar o conhecimento da equipe multiprofissional assistencial sobre CP, especialmente para os pacientes neurológicos, atendendo às demandas das pessoas e de seus familiares, promovendo, assim, uma abordagem integral em todas as áreas da rede de atenção à saúde.

AGRADECIMENTO

Agradeço ao meu Deus, que com sua infinita graça e misericórdia derramada sobre minha vida diariamente, renovou minhas forças e ajudou-me a persistir.

Agradeço também ao meu amado marido, por fornecer todo seu apoio a mim através do seu amor e cuidado.

E por fim, agradeço a minha família que sempre esteve comigo, apoiando e festejando as minhas conquistas.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde (OMS) 2020 [internet]. As 10 principais causas de morte. [Citado em 7 ago 2024]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Hospital Sírio-libanês. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de cuidados paliativos. 2ªed, São Paulo (SP): Ministério da Saúde, 2023.
3. Souza et al. Tendência da Mortalidade por Doenças Cerebrovasculares no Brasil (1996-2015) e Associação com Desenvolvimento Humano e Vulnerabilidade Social. Arq Bras Cardiol. 2021. 116(1): 89-99.
4. Araújo AVEC, Figueira JNR, Abreu AM, Brito PV, Silva IG, Silva TL, et al. Padrão espacial e temporal de mortalidade por acidente vascular cerebral no estado do Ceará, Brasil, no período entre 2009 e 2019. Rev Pan Amaz Saude. 2024. 15(e202401480). DOI: <https://doi.org/10.5123/S2176-6223202401480>
5. Sady ER, Silva LM, Veiga VC, Rojas SS. Cuidados neuropaliativos: novas perspectivas dos cuidados intensivos. Rev. bras. ter. Intensiva. 2021. 33(1). DOI: <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20210016>
6. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA. Organizadora: Ministério da Saúde. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de cuidados paliativos. 2ªed, São Paulo (SP): Ministério da Saúde, 2012: 23-30.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de cuidados paliativos. São Paulo (SP): Ministério da Saúde, 2020.
8. Hospital geral de Fortaleza. [internet]. Fortaleza, CE: [citado em 2022]. Disponível em: <https://www.hgf.ce.gov.br/2022/12/19/cuidados-paliativos-2/>
9. Batista GA, Alencar MS, Godim AS. A experiência de paliar e de cuidar no maior Hospital terciário do Ceará. Cadernos ESP [internet]. 2021. [citado em 14 set 2024] Ceará. 15(1): 63-7. Disponível em: <https://cadernos.esp.ce.gov.br/index.php/cadernos/article/view/541>
10. Júnior ARS, Moreira TMM, Florêncio RS, Souza LC, Pessoa VLMP. Conforto nos momentos finais da vida: a percepção da equipe multidisciplinar sobre cuidados paliativos. Revista Enfermagem UERJ. Rio de Janeiro. 2019. 27(e45135): 1-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.45135>
11. Brizzi K, Creutzfeldt CJ. Neuropalliative care: a practical guide for the neurologist. Semin Neurol. 2018. 38(5): 569-575. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0038-1668074>
12. Piza, ABP. et al. Conhecimento dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos. Revista Foco. Curitiba (PR). 2024. 17(5) e5046: 01-14. DOI: 10.54751/revistafoco.v17n5-030

13. Coelho, CBT. Yankaskas, JR. Novos conceitos em Terapia Intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. 2017. 29(2): 222-230.
14. D'Alessandro PS, et al. Cuidados Paliativos em UTI. In: Lacerda HF, D'Alessandro PS, Cassefo G, Lima LMC. organizadora: Ministério da Saúde. Hospital Sírio-libanês. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de cuidados paliativos. 2ºed, São Paulo (SP): Ministério da Saúde, 2023: 313-323.
15. D'Alessandro PS, et al. Cuidados paliativos: um panorama. In: Barbosa LC, Conrado CM. organizadora: Ministério da Saúde. Hospital Sírio-libanês. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de cuidados paliativos. 2ºed, São Paulo (SP): Ministério da Saúde, 2023: 250-255.
16. Lima ASS, Nogueira GS, Werneck-Leite CDS. Cuidados paliativos em terapia intensiva: a ótica da equipe multiprofissional. *Rev. SBPH*. Rio de Janeiro. 2019. 22(1): 91-106.
17. D'Alessandro PS, et al. Cuidados paliativos: um panorama. In: Coelho FP, Hoffmann LB, Conrado CM, Tomazelli PC. organizadora: Ministério da Saúde. Hospital Sírio-libanês. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de cuidados paliativos. 2ºed, São Paulo (SP): Ministério da Saúde, 2023: 12-16.
18. Ministério da Saúde, Comissão intergestores tripartite. 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 do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*. [Internet] 2018. 23 nov [cited 2024 Sept 2024]; 276; Seção I. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html