

Erica Regina Ribeiro Sady<sup>1</sup>, Lúgia Maria Coscrato Junqueira Silva<sup>1</sup>, Viviane Cordeiro Veiga<sup>1</sup>, Salomón Soriano Ordinola Rojas<sup>1</sup>

## Cuidados neuropaliativos: novas perspectivas dos cuidados intensivos

*Neuropalliative care: new perspectives of intensive care*

### RESUMO

Estima-se que as doenças neurológicas acometem 1 bilhão de pessoas no mundo e sejam causa de uma a cada dez mortes. No Brasil, são responsáveis por, aproximadamente, 14% das internações clínicas em unidades de terapia intensiva, 9% das neurocirurgias eletivas e 14% em urgência. Muitas dessas condições são incuráveis, implicam em reduzida expectativa e qualidade de vida e maior dependência, além de estarem associadas a sintomas que predisõem ao sofrimento, o que justifica a integração dos cuidados paliativos aos usuais. Além disso, fatores peculiares às injúrias neurológicas agudas, como apresentação clínica catastrófica, prognóstico complexo e incerto, dificuldade de comunicação e questões relacionadas à qualidade de vida exigem uma abordagem específica, recentemente denominada “cuidados neuropaliativos”. Assim, embora relevante e atual, o tema ainda é pouco discutido e muito do que se conhece

sobre cuidados paliativos nesse contexto são extrapolações sobre abordagens em outras condições. Por isso, foi objetivo deste estudo realizar uma revisão narrativa da literatura, a fim de identificar os desafios da abordagem dos cuidados paliativos na assistência aos pacientes neurocríticos, com foco em três núcleos temáticos: pacientes neurocríticos, familiares e equipes de terapia intensiva. Esta revisão identificou que, no intensivismo, as principais demandas de cuidados paliativos são para definições prognósticas e planejamento de cuidados. A necessidade de treinamento em cuidados paliativos primários e de aprimoramento da comunicação também foi uma necessidade identificada por intensivistas e pelas famílias, respectivamente. De modo diferente do que se dá em outras condições, o manejo de sintomas, apesar de relevante, não foi indicado como questão complexa.

**Descritores:** Cuidados paliativos; Doenças do sistema nervoso/cirurgia; Unidades de terapia intensiva

1. BP - A Beneficência Portuguesa de São Paulo - São Paulo (SP), Brasil.

**Conflitos de interesse:** Nenhum.

Submetido em 26 de novembro de 2019  
Aceito em 12 de abril de 2020

#### Autor correspondente:

Erica Regina Ribeiro Sady  
BP - A Beneficência Portuguesa de São Paulo  
Rua Maestro Cardim, 769 - Bela Vista  
CEP: 01323-001 - São Paulo (SP), Brasil  
E-mail: erica.sady@yahoo.com.br

**Editor responsável:** Felipe Dal-Pizzol

**DOI:** 10.5935/0103-507X.20210016

### INTRODUÇÃO

Estima-se que as doenças neurológicas acometem, aproximadamente, 1 bilhão de pessoas no mundo e sejam causa de uma a cada dez mortes.<sup>(1)</sup> Muitas dessas condições são incuráveis e implicam em reduzida expectativa e qualidade de vida e maior dependência, além de estarem associadas a sintomas que predisõem ao sofrimento, o que justifica a integração dos cuidados paliativos (CP) aos usuais.<sup>(1-3)</sup>

No Brasil, dados recentes evidenciam que as doenças neurocríticas são responsáveis por, aproximadamente, 14% das internações em unidades de terapia intensiva (UTI), 9% das admissões relacionadas a neurocirurgias eletivas e 14% em urgência.<sup>(4)</sup> Todavia, embora o objetivo dos cuidados intensivos seja recuperar



a função orgânica de indivíduos sob risco de morte iminente e/ou em frágil condição clínica e que, potencialmente, irão beneficiar-se de intervenções terapêuticas, estima-se que 14% - 20% dos pacientes críticos têm indicação de CP, com projeção de duplicar até 2030.<sup>(5-7)</sup>

Assim, embora relevante e atual, o tema ainda é pouco discutido e muito do que se conhece sobre CP neste contexto são extrapolações sobre abordagens em outras condições.

O objetivo deste estudo foi identificar, por meio da revisão narrativa da literatura, particularidades e desafios da abordagem dos CP na assistência aos pacientes neurocríticos, com foco em três núcleos temáticos: pacientes, familiares e equipes de terapia intensiva. Descrição sumarizada dos estudos revisados encontra-se na tabela 1 do Anexo 1.

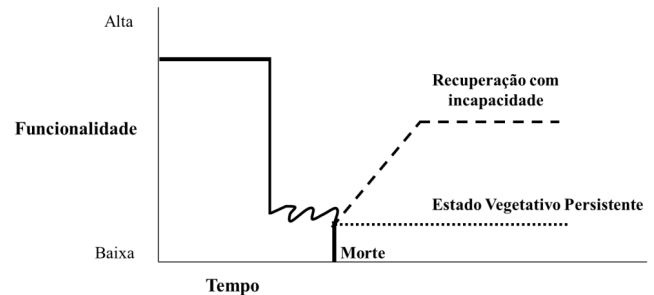
**Tabela 1 - Estudos incluídos**

Autoria	Eixos temáticos		
	Pacientes	Família	Equipe-UTI
Brizzi et al. <sup>(2)</sup>	X		
Tran et al. <sup>(8)</sup>	X	X	X
Geurts et al. <sup>(9)</sup>	X	X	X
Frontera et al. <sup>(10)</sup>	X		
Bar et al. <sup>(11)</sup>	X		X
Creutzfeldt et al. <sup>(12)</sup>	X		
Cai et al. <sup>(13)</sup>	X	X	
Owens et al. <sup>(14)</sup>	X		
Tabibian et al. <sup>(15)</sup>	X		
Souter et al. <sup>(16)</sup>	X	X	X
Kross et al. <sup>(17)</sup>	X		X
Rubin et al. <sup>(18)</sup>	X	X	
Creutzfeldt et al. <sup>(19)</sup>	X		
Adil et al. <sup>(20)</sup>	X	X	X
Creutzfeldt et al. <sup>(21)</sup>	X		X
Knies et al. <sup>(22)</sup>	X		
Schaller et al. <sup>(23)</sup>	X		X
Torbey et al. <sup>(24)</sup>	X		
Smith et al. <sup>(25)</sup>	X		
Davidson et al. <sup>(26)</sup>	X		
World Health Organization <sup>(27)</sup>	X		
Creutzfeldt et al. <sup>(28)</sup>		X	
Khan et al. <sup>(29)</sup>		X	
Schutz et al. <sup>(30)</sup>		X	
Muehlschlegel et al. <sup>(31)</sup>		X	
Trevick et al. <sup>(32)</sup>		X	
Steigleder et al. <sup>(33)</sup>		X	
Miranda et al. <sup>(34)</sup>			X
Christakis et al. <sup>(35)</sup>			X
Nelson et al. <sup>(36)</sup>			X
Bluck et al. <sup>(37)</sup>			X

UTI - unidade de terapia intensiva.

## Cuidados neuropaliativos

As doenças neurológicas agudas afetam funções essenciais, relacionadas à cognição, à comunicação e à identidade, entre outras.<sup>(8)</sup> No cenário do intensivismo, isso é ainda mais evidente, especialmente porque essas injúrias provocam alteração abrupta e drástica no curso das vidas desses pacientes e de suas famílias/cuidadores, sua evolução é incerta (Figura 1 do Anexo 1).<sup>(8,9)</sup>



**Figura 1 - Trajetória das doenças neurocríticas.**

Trajетória clínica hipotética após injúria neurológica aguda. Nota-se o abrupto declínio da funcionalidade após o evento. Os possíveis desfechos são morte, sobrevida em estado vegetativo persistente ou sobrevida e recuperação, a despeito de incapacidade associada.

Fonte: adaptado de Frontera JA, Curtis JR, Nelson JE, Campbell M, Gabriel M, Mosenthal AC, Mulkerin C, Puntillo KA, Ray DE, Bassett R, Boss RD, Lustbader DR, Brasel KJ, Weiss SP, Weissman DE; Improving Palliative Care in the ICU Project Advisory Board. Integrating Palliative Care into the Care of Neurocritically Ill Patients: A Report from the Improving Palliative Care in the ICU Project Advisory Board and the Center to Advance Palliative Care. Crit Care Med. 2015;43(9):1964-77.<sup>(10)</sup>

Essas condições - potenciais fontes de sofrimento - evidenciam as múltiplas demandas do CP no cenário do neurointensivismo. Entretanto, dadas suas particularidades, esses desafios exigem abordagem própria, recentemente nomeada “cuidados neuropaliativos”.<sup>(2,10)</sup>

## Pacientes neurocríticos

A literatura indica que grande variedade de pacientes neurológicos pode beneficiar-se dos CP.<sup>(2)</sup> Brizzi et al. propõem uma classificação em quatro categorias, de acordo com a progressão das doenças neurológicas, que pretende auxiliar na identificação de necessidades específicas: (1) pacientes com rápido ou (2) prolongado declínio, (3) com declínio episódico e (4) em declínio agudo e recuperação incerta.<sup>(2)</sup> Nos casos de declínio agudo, por exemplo, pode ser elevada a demanda pelo manejo de sintomas, enquanto para aqueles com declínio prolongado, o eventual *burnout* de cuidadores pode ser uma necessidade mais evidente.<sup>(2)</sup>

Deve-se destacar o perfil peculiar dos pacientes neurocríticos, conforme apontado por intensivistas da *Neurocritical Care Society* (NCS),<sup>(11)</sup> por meio da aplicação de um questionário destinado a avaliar suas percepções e preferências sobre a integração dos CP nas UTIs.<sup>(11)</sup> Os seguintes fatores foram identificados como particulares à essa população: apresentações clínicas

catastróficas; prognóstico complexo e incerto; dificuldade de comunicação em decorrências das lesões neurológicas e questões relacionadas às incapacidades e à qualidade de vida pós-injúria.<sup>(11)</sup>

Diante disso, fica evidente que a abordagem dos CP para esses pacientes difere daquela que se dá em outras condições, como no câncer. Enquanto nesta condição é frequente a demanda pelo manejo de sintomas, entre neurocríticos, a avaliação prognóstica, por sua complexidade, demanda maior atenção.<sup>(8-10,12-18)</sup>

Todavia, os modelos prognósticos para uso nesse cenário possuem limitações. Entre outros, muitos não possuem boa acurácia para fundamentar decisões de fim de vida; apresentam baixa validade externa e limitada sensibilidade; ou foram construídos para uso nos primeiros dias após a injúria neurológica, com menor aplicabilidade para os casos críticos crônicos.<sup>(16,18-20)</sup>

Além disso, o fato desses modelos focarem nos desfechos “óbito” e “incapacidade funcional” também foi considerado limitante, especialmente porque intervenções de suporte nesse cenário tendem a prolongar o tempo de sobrevivência, a despeito de maior dependência e menor qualidade de vida.<sup>(9,10,12-14)</sup> Assim, qualidade de vida residual e possibilidade de recuperação funcional parecem ser desfechos mais relevantes para os pacientes e as famílias.<sup>(8-10)</sup>

A rápida deterioração neurológica, que frequentemente demanda imediata intervenção clínica e/ou neurocirúrgica, e a consequente perda da capacidade de manifestação de vontade são também fatores particulares dessa população.<sup>(3,17,21)</sup> Bar et al. destacaram que também tornam desafiadora a abordagem desses pacientes as alterações neuropsicológicas e comportamentais que incluem, entre outras, impulsividade, perda de empatia, apatia, depressão e transtorno obsessivo-compulsivo.<sup>(11,16,22)</sup>

Isso é preocupante, uma vez que a capacidade de tomada de decisão é considerada critério vital para validar o consentimento para tratamentos em saúde. Todavia, isso requer a compreensão e a apreciação crítica da situação e das consequências advindas de potenciais escolhas, além da tomada de decisão propriamente, e a capacidade de comunicá-la a terceiros.<sup>(9,16,23)</sup>

Logo, empreender esforços para identificar pacientes neurocríticos que podem beneficiar-se da integração dos CP aos cuidados usuais é fundamental.<sup>(12)</sup> Assim, Creutzfeldt et al. desenvolveram ferramenta de rastreio, no formato de um *checklist*, para uso diário em UTI.<sup>(19)</sup>

O instrumento consiste de perguntas com possíveis respostas dicotômicas: “Este paciente tem dor ou sintomas distressores?”; “Este paciente ou sua família necessitam de suporte para lidar com a atual condição?”;

“É necessário reavaliar, hoje, os objetivos de cuidado ou opções de tratamento, de acordo com valores centrados no paciente?” e “Existem conflitos entre membros da família, entre membros da equipe ou entre família e equipe?”. A resposta afirmativa para quaisquer dessas perguntas era indicativa da necessidade de CP primários.<sup>(19)</sup>

Nesse estudo, 62% dos pacientes demandavam a abordagem, cujas necessidades mais frequentes foram por suporte social e planejamento de cuidados, reafirmando as especificidades desse grupo de pacientes.<sup>(19)</sup> Além disso, o uso dessa ferramenta resultou em maior frequência de interconsulta aos serviços de assistência social e de CP especializados, além de ter viabilizado mais conferências entre equipes e familiares.<sup>(19)</sup>

Entretanto, apesar da literatura sugerir que a introdução precoce dos CP parece estar relacionada à redução de custos secundários ao tempo de internação em UTI, alguns autores alertam que é necessária a cautela.<sup>(24,25)</sup> Argumenta-se que “prognósticos pessimistas” implicariam em abordagem menos intervencionista, e isso poderia contribuir para uma evolução clínica desfavorável, algo conhecido como “profecia autorrealizável”.<sup>(9,25)</sup> Todavia, isso se deve, em nossa análise, a um conflito entre conceitos que deve ser esclarecido.

De fato, sabe-se que, na fase aguda, esses pacientes estão expostos a potenciais fatores de confusão para uma adequada avaliação neurológica, como o efeito de drogas neurodepressoras e hipotermia terapêutica, por exemplo.<sup>(24)</sup> Além disso, há que se considerar que o próprio cenário de cuidados e a *expertise* das equipes parecem ser fatores que pode influenciar nos desfechos.<sup>(24)</sup>

Logo, nos casos de injúria neurológica aguda, é racional a recomendação de cautela quanto à limitação de medidas de suporte, bem como de se garantir um adequado período de observação antes de tomadas de decisão desse caráter.<sup>(16,24)</sup> Além disso, há, também, a sugestão para que, idealmente, esses pacientes sejam transferidos para centros especializados.<sup>(24)</sup> Entretanto, é de crucial relevância compreender que instituir CP não equivale a limitações terapêuticas, o que representa uma visão ultrapassada e inadequada dessa abordagem.<sup>(26)</sup>

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), os CP são uma abordagem de cuidados de equipe, que objetivam melhorar a qualidade de vida de indivíduos – adultos e crianças – que enfrentam doenças ameaçadoras à vida, bem como de suas famílias e/ou cuidadores.<sup>(27)</sup> Assim, objetivam prevenir e aliviar o sofrimento por meio da identificação precoce, da avaliação e do manejo adequado da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e/ou espiritual relacionados

a quaisquer condições.<sup>(27)</sup> Logo, pretende estimular que os pacientes vivam o mais ativamente possível, em todas as fases, desde o diagnóstico até a morte, o que inclui o acolhimento dos familiares durante o luto.<sup>(27)</sup>

Portanto, de fato, dada a incerteza prognóstica nesse cenário, deve-se ter cautela quanto à decisão de limitar tratamentos potencialmente inapropriados. Todavia, esse mesmo fator, sobreposto a outras potenciais fontes de sofrimento (limitação funcional, maior dependência e reduzida qualidade de vida secundárias às injúrias neurológicas), é razão que justifica a instituição precoce dos CP, idealmente integrada aos cuidados intensivos usuais.

## Famílias

Incapacidade é um desfecho frequentemente associado às lesões neurológicas, sendo a limitação na comunicação um dos mais reportados.<sup>(13,14,22)</sup> Nesses casos, os familiares são requisitados para decisões terapêuticas compartilhadas, inclusive porque é inquestionável que, pela convivência e vínculo, na maioria dos casos, eles melhor consideram as preferências dos pacientes.<sup>(16,18,28)</sup>

Todavia, considerando que mesmo as melhores estimativas prognósticas para injúrias neurológicas são acompanhadas de uma grande margem de incerteza, decisões terapêuticas tendem a ser postergadas.<sup>(9)</sup> Apesar disso, recomenda-se, aos intensivistas, não evitar discussões prognósticas francas, porque expectativas não realistas podem resultar em dispêndio de recursos, sem benefício justificável.<sup>(9)</sup>

Porém, isso não é uma tarefa simples, pois é comum que familiares desconheçam as preferências e os valores dos pacientes, além de possíveis relacionamentos disfuncionais entre eles.<sup>(9)</sup> Além disso, o cenário de injúria neurológica aguda expõe os familiares a estresse, que, somado ao despreparado, à insegurança (ou demasiado otimismo) e às incertezas do futuro, impacta na competência para tomar decisões sábias.<sup>(9,13,16,20)</sup>

Tran et al., por exemplo, identificaram que apenas um número discreto de pacientes neurocríticos tinham expressado suas preferências de cuidados anteriormente à injúria.<sup>(8)</sup> Nos casos que o tinham feito, familiares mostraram-se relutantes em cumprir as diretivas dos pacientes, porque acreditavam que os danos decorrentes da lesão seriam “temporários” e, por isso, o benefício de determinadas intervenções estaria justificado.<sup>(8)</sup>

Esses autores, assim como Khan et al., sugeriram, então, uma estratégia de abordagem que consistia em solicitar que os familiares descrevessem quem era o paciente e quais eram seus valores, sendo “independência” e “capacidade de interagir” os mais citados.<sup>(8,29)</sup> Em seguida, investigou-

se o nível de compreensão, as percepções e as crenças dos familiares acerca do quadro clínico.<sup>(8)</sup>

Após isso, informaram sobre as opções de tratamentos disponíveis, bem como suas vantagens e desvantagens.<sup>(8)</sup> Segundo os autores, isso auxiliava na resolução de conflitos quando havia divergência sobre objetivos de cuidados e/ou dificuldades de comunicação entre as partes.<sup>(8)</sup>

Também nesse sentido, Schutz et al. identificaram que, em um cenário de incerteza, as famílias tendem a conectar-se com os intensivistas a partir da sensação de segurança e apoio e do sentimento de esperança transmitidos por esses profissionais.<sup>(30)</sup> Além disso, perceber que o paciente era considerado como pessoa no processo de cuidado e as equipes consideravam as necessidades dos familiares igualmente relevantes também foi valorizado como cuidado compassivo e atencioso.<sup>(30)</sup>

Demanda por informações também foi identificada. “Existe esperança?” foi considerada pelas famílias como uma das questões mais importantes a serem respondidas, bem como “Qual a chance de ele (o paciente) andar/falar/cuidar de si mesmo novamente?”<sup>(30)</sup>

A literatura indica que sintomas depressivos e de transtorno de estresse pós-traumático não são infrequentes entre os familiares de pacientes neurocríticos.<sup>(13,28,31,32)</sup> Por isso, embora precoce para definições prognósticas, objetivando estabelecer um vínculo de confiança e amenizar o estresse, Cai et al. sugerem que a primeira reunião entre familiares e equipe se dê nas primeiras 24 - 48 horas pós-admissão na UTI.<sup>(13)</sup> Nessas conferências, pode-se, inclusive, fazer uso de “dispositivos de auxílio”, como vídeos instrutivos, para facilitar a comunicação.<sup>(13,32)</sup>

Enquanto preserva-se um alto grau de empatia e respeito aos familiares, conforme recomendação da NCS, nos casos em que as famílias apresentam expectativas irreais sobre a evolução prognóstica dos pacientes, deve-se redirecioná-las para objetivos possíveis, a curto prazo.<sup>(13,16,20,31,33)</sup>

## Equipes de terapia intensiva

Apesar de relevante, pouco se discute sobre a percepção dos intensivistas sobre os CP e os desafios que permeiam sua prática, no que se refere à integração dessa abordagem aos cuidados usuais.

Kross et al. avaliaram o quanto a especialidade médica poderia influenciar na indicação de CP.<sup>(17)</sup> Nesse estudo, os CP foram menos frequentemente ofertados quando os pacientes estavam sob cuidados de cirurgiões (12%), sendo ainda menores nas especialidades da neurocirurgia (6%) e da neurologia (3%).<sup>(17)</sup>

Uma possível justificativa para esse achado pode ser verificada no estudo de Schaller, no qual a maioria dos

neurocirurgiões considera que decisões de fim de vida, que incluíam a recusa de intervenções neurocirúrgicas, a limitação ou suspensão de suporte de vida e ordens de não ressuscitação, eram “difíceis” ou “muito difíceis”.<sup>(2,3)</sup>

Treinamento inadequado em CP também foi fator frequentemente reportado na literatura, especialmente porque, ainda que de modo não intencional, a falta de habilidades para lidar com questões complexas, como a comunicação de más notícias, cuidados de fim de vida e limitação de suporte, favorece condutas altamente intervencionistas, mesmo quando o prognóstico é desfavorável.<sup>(20,34)</sup>

Todavia, treinamento não foi suficiente para que residentes de neurocirurgia se considerassem hábeis a tomar decisões sobre limitar suporte de vida.<sup>(34)</sup> Nesse estudo, residentes de neurocirurgia foram submetidos à avaliação da habilidade prognóstica em cenários hipotéticos, de elevada incerteza quanto ao benefício das intervenções para sobrevida, funcionalidade e qualidade de vida.<sup>(34)</sup> Apesar de a maioria obter um bom desempenho, apenas um pequeno percentual, de fato, foi treinado ou recebeu *feedback* de seus mentores acerca do próprio desempenho, sendo causa, inclusive, de “estresse moral”, segundo os profissionais.<sup>(34)</sup>

Apesar desses achados, em uma *survey*, a maioria dos neurointensivistas da NCS afirmou acreditar que os CP agregavam valor aos cuidados intensivos e impactavam positivamente no desfecho dos pacientes.<sup>(11)</sup>

Nesse estudo, também, a necessidade de planejamento de cuidados, incluindo decisões relacionadas à retirada de suporte, foi o motivo mais frequente para interconsulta à equipe de CP especializados.<sup>(11)</sup> Todavia, pela própria definição conceitual dos CP,<sup>(27)</sup> entendemos que este não deveria ser o único momento no qual essa abordagem deva ser considerada.

A avaliação prognóstica de pacientes neurocríticos, conforme discutido, é considerada um desafio por intensivistas, que, apesar de disporem de ferramentas, ainda é o principal fator que motiva interconsulta aos paliativistas.<sup>(11)</sup>

Sabe-se que há uma tendência ao otimismo nas predições prognósticas de pacientes críticos, cuja acurácia parece ser ainda menor quando há forte vínculo com paciente-família.<sup>(35)</sup> Ao contrário, quando os profissionais são mais experientes, a acurácia prognóstica é melhorada.<sup>(35)</sup> Assim, a combinação do julgamento clínico de profissionais com *expertise* e do uso de ferramentas prognósticas parece ser a melhor estratégia em um cenário de incertezas.<sup>(9)</sup>

Ainda nesse sentido, outro desafio destacado por intensivistas refere-se às tomadas de decisões.

Há uma preocupação desses profissionais com questões relacionadas não apenas à sobrevida dos pacientes neurocríticos, mas, especialmente, com a qualidade de vida após o insulto neurológico.<sup>(11,21)</sup> Isso porque, embora pacientes neurocríticos nem sempre estejam em terminalidade, as incapacidades adquiridas podem implicar em uma qualidade de vida considerada “inaceitável”.<sup>(11)</sup>

Apesar disso, poucos profissionais conhecem os valores dos pacientes ao tomar decisões. No estudo de Miranda et al., quando questionados sobre casos reais, menos de 60% dos residentes de neurocirurgia afirmaram saber que os cuidados ofertados eram compatíveis com os valores dos pacientes.<sup>(34)</sup> Nos demais casos, intervenções foram realizadas a despeito dessas preferências não serem conhecidas, o que ratifica que habilidades sobre discussões de fim de vida são necessárias, inclusive para intervencionistas.<sup>(35)</sup>

Outro dilema refere-se ao modo como as equipes de CP seriam integradas aos casos. Apesar de incontestável relevância nos casos complexos, o modo mais adequado de integrar os CP e os cuidados intensivos ainda não é consenso.<sup>(11)</sup> Algumas estratégias são realizar interconsulta ou via notificação, a partir de decisão clínica ou de critérios objetivos, ou, ainda, de modo eletrônico, após preenchimento de critérios indicativos.<sup>(11)</sup> Finalmente, outra alternativa seria por meio da presença de paliativistas dentro das UTI, como parte integrante da equipe.<sup>(11)</sup>

Superado esse dilema, a quem caberia a tarefa de prognosticar os pacientes? Tran et al. sugerem que isso deveria ser feito pelas equipes de maior competência técnica no manejo das injúrias neurológicas, bem como com maior vínculo relacional com o paciente e sua família.<sup>(8)</sup>

Isto exige, portanto, educação e treinamento, para um modelo de abordagem “integrativo”, cuja proposta não é substituir o modelo “consultivo” nos casos que demandam a *expertise* de especialistas em CP, mas, sim, capacitar profissionais de maior contato com os pacientes neurocríticos para identificação precoce de demandas e implementação assertiva de abordagens de CP.<sup>(36,37)</sup> Adicionalmente, o envolvimento de outros serviços, como de assistência social, psicológica e espiritual, entre outros, é recomendado.<sup>(16)</sup>

### **Estratégias para promover os “cuidados neuropaliativos” em intensivismo**

Melhorar a capacidade dos intensivistas proverem CP primários para os pacientes neurocríticos é uma meta de qualidade a ser alcançada.<sup>(9,17)</sup> Para isso, o ensino de competências para profissionais não especialistas é

necessário, conforme recomenda o *Accreditation Council for Graduate Medical Education* (ACGME).<sup>(35,38)</sup>

Também se recomendam estratégias para superar barreiras culturais, sendo a principal, entre outras, a crença de que os CP devem ser introduzidos apenas na fase de final de vida, em cenários de maior certeza prognóstica, sugerindo desfechos desfavoráveis e/ou quando decide-se pela retirada de suporte de vida.<sup>(14,20,33,37)</sup>

Por isso, uma avaliação proativa e facilitada pelo uso de instrumentos (*checklist*, por exemplo), além de reduzir a influência do viés cognitivo, encoraja equipes e famílias a discutirem assuntos importantes, embora algumas vezes difíceis.<sup>(19,27)</sup> Isso não pretende aumentar a indicação de CP, mas contribuir para que os profissionais estejam mais capacitados para fazê-lo de modo mais criterioso.<sup>(19)</sup>

Há, também, a necessidade de desenvolver e/ou traduzir e validar instrumentos para a população brasileira, de modo que há uma sugestão para tal. Idealmente, esse instrumento deve ser curto e de fácil compreensão, objetivando a adesão de não especialistas em CP em um cenário com múltiplas demandas, como é o da terapia intensiva.

Finalmente, uma abordagem estratégica para integrar os CP, em cinco etapas, foi proposta por Geurts et al.<sup>(9)</sup> São elas:

- (1) Reunir evidências: realizar avaliação prognóstica e discutir riscos e benefícios de possíveis intervenções, incluindo os que decorrem da decisão de não intervir.
- (2) Compartilhar informações: informar a família sobre a doença, as opções de tratamento e o prognóstico, com ou sem intervenções; consultar a família acerca dos valores e preferências do paciente.
- (3) Realizar avaliação crítica: equipe e familiares devem avaliar criticamente o cenário clínico e os riscos inerentes a cada decisão.
- (4) Fazer recomendações e tomar decisão: intensivistas devem, então, integrar e sintetizar as informações, além de fazer suas recomendações, objetivando alcançar uma decisão compartilhada com os familiares.
- (5) Prover avaliação e *follow-up*: deve-se fazer uma autoavaliação de desempenho profissional e manter o seguimento do caso.

## Futuro

Integrar os CP às abordagens tradicionais é uma realidade, além de um direito dos pacientes e

familiares para os quais está indicada a abordagem. Assim, Creutzfeldt et al.<sup>(1)</sup> propuseram, em reunião ocorrida durante o *2017 American Academy of Neurology*, algumas linhas de atuação para estimular o desenvolvimento dos cuidados neuropaliativos nos cenários clínico, de pesquisa e educacional, que também foram recomendados por outros autores incluídos nesta revisão.<sup>(3,9,11,17)</sup> São estas:

- Desenvolver e implementar modelos eficazes para integrar os CP aos cuidados neurológicos.
- Desenvolver e implementar indicadores de qualidade para avaliar e comparar a efetividade de abordagens paliativas.
- Melhor o uso de recursos, a fim de promover atendimento centrado no paciente.
- Melhorar o acesso aos CP e atualizar os critérios para distúrbios neurológicos.
- Reduzir o estigma dos CP.
- Aumentar o acesso à educação em cuidados neuropaliativos para todos os profissionais.
- Criar uma estrutura curricular padronizada para a educação em CP primários para neurologistas.
- Incorporar treinamento em CP nos programas de residência/especialização.
- Desenvolver pesquisas epidemiológicas e de intervenções (farmacológicas, tecnológicas e comportamentais), com avaliações precisas e o envolvimento do paciente e familiares no cuidado, que resultem em modificação de práticas e disseminação do conhecimento.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta revisão identificou que, no intensivismo, as principais demandas de cuidados paliativos são para definições prognósticas e planejamento de cuidados. O treinamento em cuidados paliativos primários e de aprimoramento da comunicação também foi uma necessidade identificada por intensivistas e pelas famílias, respectivamente. De modo diferente do que se dá em outras condições, o manejo de sintomas, apesar de relevante, não foi indicado como questão complexa.

Portanto, fica evidente a relevância dos cuidados paliativos para os pacientes neurocríticos, suas famílias e, inclusive, as equipes de saúde, uma vez que se propõe aprimorar os cuidados intensivos por meio de uma abordagem integrativa e compatível com os valores e o senso de autonomia, de dignidade, além da biografia dos pacientes e da de seus familiares.

## ABSTRACT

Neurological diseases are estimated to affect 1 billion people worldwide and are the cause of one in 10 deaths. In Brazil, they are responsible for approximately 14% of clinical admissions to intensive care units, 9% of elective neurosurgeries and 14% of emergency neurosurgeries. Many of these conditions are incurable, result in reduced life expectancy and quality of life and increased dependence, and are associated with symptoms that are likely to cause suffering, which justifies the integration of palliative care into usual care. In addition, factors unique to acute neurological injuries, such as their catastrophic clinical presentation, complex and uncertain prognosis, associated communication difficulties and issues related to quality of life, require a specific approach, which has recently been termed “neuropalliative care”. Although the topic is relevant and current, it is still little discussed, and much of what is

known about palliative care in this context is extrapolated from approaches used under other conditions. Therefore, the objective of this study was to conduct a narrative literature review to identify the challenges of applying the palliative care approach in the care of neurocritically ill patients, with a focus on three groups: neurocritically ill patients, families and intensive care teams. This review identified that in intensive care, the main demands for palliative care are for prognostic definitions and care planning. Training in primary palliative care and improving communication were also needs identified by intensivists and families, respectively. In contrast with what has been found under other conditions, the management of symptoms was not indicated as a complex issue, although it is still relevant.

**Keywords:** Palliative care; Nervous system diseases/surgery; Intensive care units

## REFERÊNCIAS

1. Creutzfeldt CJ, Kluger B, Kelly AG, Lemmon M, Hwang DY, Galifianakis NB, et al. Neuropalliative care: priorities to move the field forward. *Neurology*. 2018;91(5):217-26.
2. Brizzi K, Creutzfeldt CJ. Neuropalliative care: a practical guide for the neurologist. *Semin Neurol*. 2018;38(5):569-75.
3. World Health Organization (WHO). Palliative Care 2020. [cited 2021 Apr 3]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>,
4. Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB). UTIs brasileiras. Registro Nacional de Terapia Intensiva. Disponível em: <http://www.utisbrasileiras.com.br/uti-adulto/diagnosticos-principais/>
5. Brasil. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM Nº 2.156/2016. Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva. Brasília: Diário Oficial da União de 17 de novembro de 2016, Seção I, p. 138-9. [citado 2021 Abr 3]. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156>
6. Mercadante S, Gregoretti C, Cortegiani A. Palliative care in intensive care units: why, where, what, who, when, how. *BMC Anesthesiol*. 2018;18(1):106.
7. Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, Weissfeld LA, Watson RS, Rickert T, Rubenfeld GD; Robert Wood Johnson Foundation ICU End-Of-Life Peer Group. Use of intensive care at the end of life in the United States: an epidemiologic study. *Crit Care Med*. 2004;32(3):638-43.
8. Tran LN, Back AL, Creutzfeldt CJ. Palliative care consultations in the neuro-ICU: a qualitative study. *Neurocrit Care*. 2016;25(2):266-72.
9. Geurts M, Macleod MR, van Thiel GJ, van Gijn J, Kappelle LJ, van der Worp HB. End-of-life decisions in patients with severe acute brain injury. *Lancet Neurol*. 2014;13(5):515-24.
10. Frontera JA, Curtis JR, Nelson JE, Campbell M, Gabriel M, Mosenthal AC, Mulkerin C, Puntillo KA, Ray DE, Bassett R, Boss RD, Lustbader DR, Brasel KJ, Weiss SP, Weissman DE; Improving Palliative Care in the ICU Project Advisory Board. Integrating Palliative Care into the Care of Neurocritically Ill Patients: A Report from the Improving Palliative Care in the ICU Project Advisory Board and the Center to Advance Palliative Care. *Crit Care Med*. 2015;43(9):1964-77.
11. Bar B, Creutzfeldt CJ, Rubin MA. Palliative care in the neuro-ICU: perceptions, practice patterns, and preferences of neurointensivists. *Neurocrit Care*. 2020;32(1):302-5.
12. Creutzfeldt CJ, Wunsch H, Curtis JR, Hua M. Prevalence and outcomes of patients meeting palliative care consultation triggers in neurological intensive care units. *Neurocrit Care*. 2015;23(1):14-21.
13. Cai X, Robinson J, Muehlschlegel S, White DB, Holloway RG, Sheth KN, et al. Patient preferences and surrogate decision making in neuroscience intensive care units. *Neurocrit Care*. 2015;23(1):131-41.
14. Owens D, Flom J. Integrating palliative and neurological critical care. *AACN Clin Issues*. 2005;16(4):542-50.
15. Tabibian BE, Salehani AA, Kuhn EN, Davis MC, Shank CD, Fisher III WS. Transitioning the treatment paradigm: how early palliative care service involvement affects the end-of-life course for critically ill patients in the neuro-intensive care unit. *J Palliat Med*. 2019;22(5):489-92.
16. Souter MJ, Blissitt PA, Blosser S, Bonomo J, Greer D, Jichici D, et al. Recommendations for the Critical Care Management of Devastating Brain Injury: Prognostication, Psychosocial, and Ethical Management: A Position Statement for Healthcare Professionals from the Neurocritical Care Society. *Neurocrit Care*. 2015;23(1):4-13.
17. Kross EK, Engelberg RA, Downey L, Cuschieri J, Hallman MR, Longstreth WT Jr, et al. Differences in end-of-life care in the ICU across patients cared for by medicine, surgery, neurology, and neurosurgery physicians. *Chest*. 2014;145(2):313-21.
18. Rubin M, Bonomo J, Hemphill JC 3rd. Intersection of prognosis and palliation in neurocritical care. *Curr Opin Crit Care*. 2017;23(2):134-9.
19. Creutzfeldt CJ, Engelberg RA, Healey L, Cheever CS, Becker KJ, Holloway RG, et al. Palliative care needs in the neuro-ICU. *Crit Care Med*. 2015;43(8):1677-84.
20. Adil MM, Larrivière D. Family discussions on life-sustaining interventions in neurocritical care. *Handb Clin Neurol*. 2017;140:397-408.
21. Creutzfeldt CJ, Holloway RG, Curtis JR. Palliative care: a core competency for stroke neurologists. *Stroke*. 2015;46(9):2714-9.
22. Knies A, Hwang D. Palliative care practice in neurocritical care. *Semin Neurol*. 2016;36(6):631-41.
23. Schaller C, Kessler M. On the difficulty of neurosurgical end of life decisions. *J Med Ethics*. 2006;32(2):65-9.
24. Torbey MT, Brophy GM, Varelas PN, Bösel J, Manno E, Bader MK, et al. Guidelines for Family-Centered Care in Neuro-ICU Populations: Caveats for Routine Palliative Care. *Crit Care Med*. 2017;45(6):e620-1.
25. Smith M. Treatment withdrawal and acute brain injury: an integral part of care. *Anaesthesia*. 2012;67(9):941-5.

26. Davidson JE, Curtis JR. The authors reply. *Crit Care Med.* 2017;45(6):e621-2.
27. World Health Organization (WHO). Palliative Care [update 5 August 2020]. [cited 2020 Feb 11]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
28. Creutzfeldt CJ, Hanna MG, Cheever CS, Lele AV, Spiekerman C, Engelberg RA, et al. Palliative care needs assessment in the neuro-ICU: effect on family. *Neurocrit Care.* 2017;27(2):163-72.
29. Khan MW, Muehlschlegel S. Shared decision making in neurocritical care. *Neurosurg Clin N Am.* 2018;29(2):315-21.
30. Schutz RE, Coats HL, Engelberg RA, Curtis JR, Creutzfeldt CJ. Is there hope? Is she there? How families and clinicians experience severe acute brain injury. *J Palliat Med.* 2017;20(2):170-6.
31. Muehlschlegel S, Shutter L, Col N, Goldberg R. Decision aids and shared decision-making in neurocritical care: an unmet need in our neuroICUs. *Neurocrit Care.* 2015;23(1):127-30.
32. Trevick SA, Lord AS. Post-traumatic stress disorder and complicated grief are common in caregivers of neuro-ICU patients. *Neurocrit Care.* 2017;26(3):436-43.
33. Steigleder T, Kollmar R, Ostgathe C. Palliative care for stroke patients and their families: barriers for implementation. *Front Neurol.* 2019;10:164.
34. Miranda SP, Schaefer KG, Vates GE, Gormley WB, Buss MK. Palliative care and communication training in neurosurgery residency: results of a trainee survey. *J Surg Educ.* 2019;76(6):1691-702.
35. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ.* 2000;320(7233):469-72.
36. Nelson JE, Bassett R, Boss RD, Brasel KJ, Campbell ML, Cortez TB, Curtis JR, Lustbader DR, Mulkerin C, Puntillo KA, Ray DE, Weissman DE; Improve Palliative Care in the Intensive Care Unit Project. Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: a report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). *Crit Care Med.* 2010;38(9):1765-72.
37. Bluck S, Mroz EL, Baron-Lee J. Providers' Perspectives on palliative care in a neuromedicine-intensive care unit: end-of-life expertise and barriers to referral. *J Palliat Med.* 2019;22(4):364-9.
38. The Accreditation Council for Graduate Medical Education (ACGME). The Neurological Surgery Milestone Project: A Joint Initiative of The Accreditation Council for Graduate Medical Education and The American Board of Neurological Surgery. 2018. [cited 2021 Apr 3]. Available from: <https://www.acgme.org/Portals/0/PDFs/Milestones/NeurologicalSurgeryMilestones.pdf?ver=2019-b05-29-124506-503>