



Neuropaliativismo: uma revisão sobre os cuidados paliativos em pacientes neurológicos

Neuropalliative care: a review on palliative care for neurological patients

Neuropaliativismo: una revisión sobre los cuidados paliativos en pacientes neurológicos

Natália Barreto e Sousa¹, Jaqueline Benedito dos Santos¹.

RESUMO

Objetivo: Explorar a prática dos cuidados paliativos em pacientes neurológicos, com foco na eficácia desses cuidados em melhorar a qualidade de vida e reduzir o sofrimento em contextos de doenças neurodegenerativas. **Métodos:** A pesquisa bibliográfica foi conduzida nas bases de dados PubMed e Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde, utilizando os descritores “Palliative Care”, “Patient”, “Nervous System Diseases” e “Terminal Care”. Foram selecionados 26 artigos que abordavam diferentes aspectos dos cuidados paliativos em pacientes neurológicos. **Resultados:** A análise dos artigos revelou uma variedade de resultados, destacando a eficácia dos cuidados paliativos na melhoria do conforto e na gestão de sintomas, especialmente em pacientes com tumores cerebrais e demência. No entanto, foram identificados desafios, incluindo a variação na qualidade e acessibilidade dos serviços de cuidados paliativos, além de obstáculos culturais e educacionais que impactam sua implementação eficaz. **Considerações finais:** Esta revisão sublinha a importância crítica dos cuidados paliativos em pacientes neurológicos, ressaltando a necessidade de estratégias direcionadas para melhorar a educação dos profissionais de saúde, promover discussões precoces sobre planejamento de cuidados e fortalecer o suporte aos cuidadores familiares. Investimentos em pesquisa são fundamentais para adaptar e validar abordagens que maximizem o benefício dos cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, Doenças neurológicas, Cuidados de fim de vida.

ABSTRACT

Objective: To explore the practice of palliative care in neurological patients, focusing on the effectiveness of these interventions in improving quality of life and reducing suffering in the context of neurodegenerative diseases. **Methods:** A bibliographic search was conducted using the PubMed and Regional Portal of the Ministry of Health Virtual Library databases, employing the descriptors "Palliative Care", "Patient", "Nervous System Diseases", and "Terminal Care". We selected 26 articles that addressed various aspects of palliative care in neurological patients. **Results:** The analysis of the articles revealed a variety of outcomes, emphasizing the efficacy of palliative care in enhancing comfort and symptom management, particularly in patients with brain tumors and dementia. However, significant challenges were identified, including variations in the quality and accessibility of palliative care services, as well as cultural and educational barriers that affect their effective implementation. **Final considerations:** This review underscores the critical importance of palliative care in neurological patients, highlighting the need for targeted strategies to enhance healthcare professionals' education, promote early discussions on care planning, and strengthen support for family caregivers. Research investments are essential to adapt and validate approaches that maximize the benefits of palliative care.

Keywords: Palliative care, Nervous system diseases, Terminal care.

¹ Universidade de Vassouras, Vassouras - RJ.

RESUMEN

Objetivo: Explorar la práctica de los cuidados paliativos en pacientes neurológicos, enfocándonos en la eficacia de estos cuidados para mejorar la calidad de vida y reducir el sufrimiento en contextos de enfermedades neurodegenerativas. **Métodos:** Se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos PubMed y Portal Regional de la Biblioteca Virtual en Salud del Ministerio de Salud, utilizando los descriptores "Cuidados Paliativos", "Paciente", "Enfermedades del Sistema Nervioso" y "Cuidados Terminales". Se seleccionaron 26 artículos que abordaban diferentes aspectos de los cuidados paliativos en pacientes neurológicos. **Resultados:** El análisis de los artículos reveló una variedad de resultados, destacando la eficacia de los cuidados paliativos en la mejora del confort y en la gestión de síntomas, especialmente en pacientes con tumores cerebrales y demencia. Sin embargo, se identificaron desafíos significativos, incluyendo la variación en la calidad y accesibilidad de los servicios de cuidados paliativos, además de obstáculos culturales y educativos que afectan su implementación efectiva. **Consideraciones finales:** Esta revisión subraya la importancia crítica de los cuidados paliativos en pacientes neurológicos, resaltando la necesidad de estrategias dirigidas para mejorar la educación de los profesionales de la salud, promover discusiones tempranas sobre la planificación de cuidados y fortalecer el apoyo a los cuidadores familiares. Las inversiones en investigación son fundamentales para adaptar y validar enfoques que maximicen el beneficio de los cuidados paliativos.

Palabras clave: Cuidados paliativos, Enfermedades neurológicas, Cuidados al final de la vida.

INTRODUÇÃO

Doenças neurodegenerativas, como o câncer cerebral e a demência, representam um desafio crescente de saúde pública devido à sua natureza progressiva e ao impacto devastador na qualidade de vida dos pacientes. O câncer cerebral, frequentemente diagnosticado em estágios avançados, limita severamente as opções terapêuticas disponíveis, resultando em prognósticos frequentemente sombrios (RAPP M, et al., 2022). Por outro lado, doenças neurodegenerativas como a demência não só comprometem profundamente as capacidades cognitivas e físicas dos indivíduos, mas também exigem cuidados complexos e contínuos ao longo do tempo (SMITH J, et al., 2020).

Os cuidados paliativos surgem como uma abordagem essencial para melhorar a qualidade de vida desses pacientes, oferecendo um suporte holístico que vai além do controle de sintomas físicos como dor e dispneia. Eles também abordam aspectos psicossociais e espirituais, proporcionando conforto e dignidade ao paciente e sua família durante o curso da doença (OZANNE A, et al., 2019). Em pacientes neurológicos, a implementação eficaz de cuidados paliativos é ainda mais crucial devido à complexidade das necessidades clínicas específicas e à progressiva perda de autonomia que acompanha essas doenças (NÁHLS NS, et al., 2023).

Apesar dos avanços na medicina paliativa, persistem desafios significativos. A complexidade dos sintomas neurológicos, como alterações comportamentais, dificuldades de comunicação e disfunções motoras, exige abordagens personalizadas e multifacetadas (THOMPSON R, et al., 2021). Além disso, a decisão de iniciar os cuidados paliativos muitas vezes é adiada, com muitos pacientes recebendo tratamentos agressivos até as últimas semanas de vida, o que pode impactar negativamente sua qualidade de vida e aumentar o uso de recursos hospitalares (NÁHLS NS, et al., 2023).

Portanto, este artigo tem como objetivo investigar a prática dos cuidados paliativos em pacientes neurológicos e entender a sua eficácia na melhoria da qualidade de vida e na redução do sofrimento desses pacientes, identificando desafios e possíveis estratégias para melhorar a implementação e o impacto dos cuidados paliativos em contextos neurológicos.

MÉTODOS

A metodologia deste trabalho consiste em uma revisão integrativa de literatura. Para tal, foram utilizadas as bases de dados National Library of Medicine (PubMed) e o Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) do Ministério da Saúde (MS). Antes de realizar a busca, as palavras-chave foram selecionadas cuidadosamente para representar o tema de interesse. Assim, a busca pelos artigos foi feita utilizando os

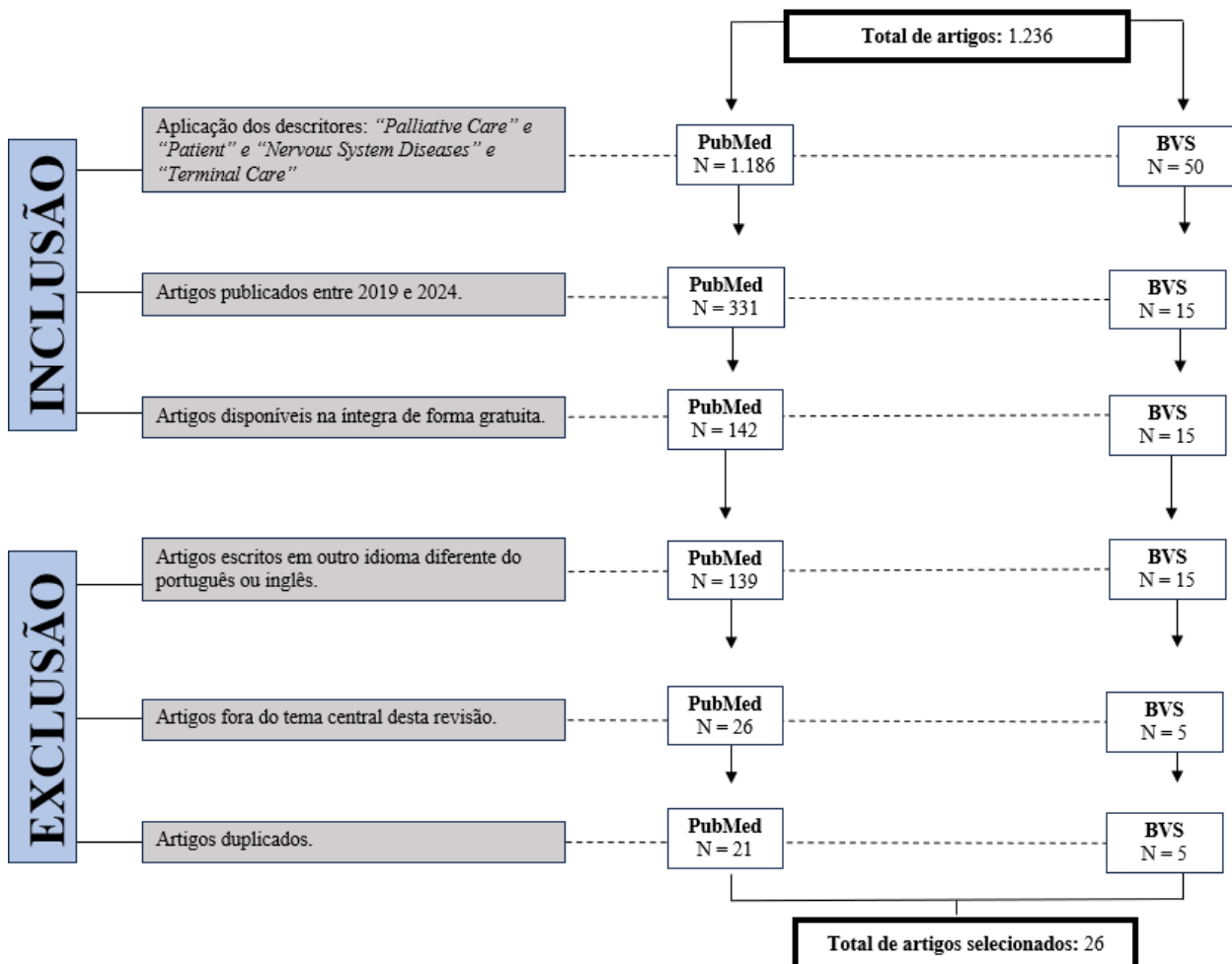
seguintes descritores: “Palliative Care”, “Patient”, “Nervous System Diseases” e “Terminal Care”, combinados pelo operador booleano “and”. Os descritores foram utilizados exclusivamente em inglês.

Nas duas plataformas de busca (PubMed e BVS), foram incluídos todos os artigos originais publicados entre 2019 e 2024 e disponíveis na íntegra de forma gratuita. Os critérios de exclusão adotados foram: artigos escritos em idiomas diferentes do português ou inglês, artigos que não abordassem o tema central desta revisão de literatura e artigos duplicados nas bases de dados selecionadas.

RESULTADOS

A busca resultou em um total de 1.236 artigos sobre neuropaliativismo. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão foram selecionados 26 artigos, sendo 21 da base de dados PubMed e 5 do Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), conforme mostra a **Figura 1**.

Figura 1 - Fluxograma de identificação e seleção dos artigos selecionados nas bases de dados PubMed e Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) do Ministério da Saúde.



Fonte: Santos JB e Barreto e Sousa N, 2024.

No **Quadro 1** podemos ver as principais considerações dos 26 estudos selecionados e, na sequência, serão apresentadas as principais considerações observadas nas buscas.

Quadro 1 - Caracterização dos artigos conforme ano de publicação e principais conclusões.

N	Autor e Ano	Principais conclusões
1	Miyashita M, et al. (2024)	O uso de cuidados paliativos e as circunstâncias ao redor da morte diferem conforme a causa da morte, com os pacientes de doenças cardiovasculares e demência apresentando menor carga de sintomas e insatisfação em comparação aos de câncer.
2	Olvera CE, Levin ME & Fleischer JE (2023)	Cuidados paliativos comunitários para doenças neurológicas mostram redução nos custos hospitalares e admissões, além de melhora na qualidade de vida dos pacientes, mas há variabilidade entre condições e locais geográficos.
3	Taylor BL, et al. (2019)	Pacientes com doenças neurológicas precisam mais de planejamento de cuidados de fim de vida e têm maiores chances de morrer no hospital do que pacientes com câncer.
4	Ohnsorge K, et al. (2019)	O desejo de morrer dos pacientes é desencadeado por condições específicas e pontos de transição na trajetória da doença, variando conforme o tipo de patologia e afetando a autocompreensão, de forma que os cuidados paliativos se mostram úteis para o aumento do bem-estar do paciente no momento de fim de vida.
5	Bluck S, et al. (2019)	Perspectivas de cuidados paliativos no Neuro-ICU variam entre os provedores e são relacionadas sistematicamente à expertise em cuidados de fim de vida, com barreiras identificadas necessitando eliminação para melhorar o atendimento.
6	Koekkoek JAF, et al. (2022)	Novos insights desde as diretrizes de 2017 incluem métodos de manejo de sintomas e cuidados no fim de vida, mas a maioria das recomendações permanece inalterada e segue aplicável. Reforça-se a necessidade de intervenções paliativas precoces.
7	Aoki T, et al. (2020)	Pesquisa sobre cuidados paliativos para tumores cerebrais no Japão revela aumento na explicação sobre tempo de sobrevivência e melhoria na comunicação com pacientes e suas famílias, além de mudanças no local de morte.
8	Lackraj D, et al. (2021)	A implementação de cuidados paliativos hospitalares em pacientes com demência aumentou a probabilidade de alta para hospice após hospitalização aguda, sem diferenças significativas nos desfechos secundários.
9	Béreau M, et al. (2024)	A infusão contínua de apomorfina subcutânea em pacientes com Parkinson no final da vida melhorou significativamente o conforto funcional, com um bom perfil de segurança.
10	Puente-Fernández D, et al. (2020)	Pacientes com e sem demência apresentam diferenças significativas na percepção de sintomas, testes diagnósticos e procedimentos farmacológicos, destacando a necessidade de mais estudos para os cuidados paliativos em casos de demência.
11	Mc Veigh C, et al. (2019)	Pacientes com MND (doença do neurônio motor) na Irlanda do Norte têm muitas necessidades de cuidados holísticos não atendidas, com variações no nível de cuidado prestado, destacando a importância de serviços voltados ao cuidado paliativo.
12	Luth EA, et al. (2022)	Pacientes com demência receberam menos serviços intensivos no final da vida, mas minorias raciais/étnicas com demência usaram mais serviços intensivos, necessitando atenção para alinhar os cuidados às suas necessidades e preferências.
13	Gotanda H, et al. (2022)	As taxas de conclusão de Planejamento Antecipado de Cuidados (ACP) não aumentaram ao longo do tempo. Tratamentos prolongadores de vida ainda são comuns entre pacientes com demência que requerem decisões de substituição.
14	Walter HAW, et al. (2019)	Discussões sobre restrições de tratamento e cuidados paliativos são iniciadas mais cedo em pacientes com glioma de alto grau (HGG) do que em pacientes com Parkinson (PD) ou esclerose múltipla (MS). Declínio cognitivo é o principal gatilho para essas discussões, seguidas por declínio físico e fase terminal.
15	Wang Y, et al. (2021)	A conscientização sobre diretivas antecipadas (ADs) e cuidados de fim de vida entre pacientes com tumores cerebrais na China é baixa. Esforços adicionais são necessários para promover ADs, especialmente entre pacientes com status socioeconômico baixo.
16	Abe A, et al. (2021)	Apenas 10 pacientes participaram das discussões sobre cuidados paliativos e revelação de estágio final de vida (EOL). Fatores como sexo feminino, viver com

		família e presença de doença mental reduzem a participação dos pacientes nas discussões.
17	Flemming K, et al. (2020)	O cuidado paliativo para a doença do neurônio motor é menos reconhecido do que para outras doenças limitantes de vida. Identificaram-se pontos claros onde a intervenção paliativa poderia melhorar a experiência do paciente e cuidador.
18	Isenberg-Grzeda E, et al. (2021)	Faltam estudos rigorosos sobre como aplicar critérios legais de assistência médica no fim de vida a pacientes com condições neurológicas e tumores cerebrais. Mais pesquisas são necessárias para orientar pacientes, famílias e provedores.
19	Tay RY, et al. (2020)	Conforto e satisfação com os cuidados para pacientes com demência que morrem em casa dependem de fatores modificáveis. Preferências de intervenção médica, como cuidados paliativos, determinam a satisfação das famílias com os cuidados.
20	Gabbard J, et al. (2019)	Discussões prognósticas entre cuidadores e médicos de pacientes com demência ocorrem mais frequentemente, mas muitos cuidadores ainda têm pouca compreensão sobre a natureza terminal da demência e o papel dos cuidados paliativos.
21	Lindskog M, Schultz T & Strang P (2022)	Receber cuidados paliativos especializados (SPC) ou residir em asilos está associado a menor utilização de cuidados agudos no fim da vida entre pacientes com tumores cerebrais. Pacientes com mais comorbidades têm menor probabilidade de receber SPC e necessitam de mais cuidados agudos.
22	Earp M, et al. (2021)	Exposição precoce a cuidados paliativos especializados reduz o risco de cuidados hospitalares agudos nos últimos 30 dias de vida para todas as doenças crônicas, exceto demência. A redução é mais forte em casos de câncer neurodegenerativo.
23	Hochwald IH, et al. (2021)	Dilemas éticos surgem no cuidado de pacientes com demência em estágio final, incluindo definição de doença terminal e escolha entre cuidados paliativos e prolongamento da vida. A comunicação entre profissionais de saúde e cuidadores familiares é crucial para discutir essas discrepâncias
24	Ozanne A, et al. (2019)	Pacientes com tumores do sistema nervoso central (SNC) tiveram maior alívio de sintomas como dor e ansiedade em comparação com aqueles com outras doenças neurológicas. Destaca-se a necessidade de um planejamento de cuidados centrados na pessoa, focado na melhoria das avaliações de sintomas e nas conversas de fim de vida.
25	Nähls NS, et al. (2023)	A decisão de cuidados paliativos (CP) para pacientes com tumores cerebrais foi feita para 78% dos pacientes, resultando em menos visitas ao pronto-socorro e hospitalizações nos últimos 30 dias de vida. Adiar a decisão de CP para o último mês de vida aumenta o uso de recursos hospitalares terciários.
26	Rapp M, et al. (2022)	A análise sublinha a importância do envolvimento dos cuidadores nas discussões de terapias alternativas e a necessidade de neuro-oncologistas serem treinados em comunicação e psico-oncologia para atendimento médico em cuidados paliativos.

Fonte: Santos JB e Barreto e Sousa N, 2024.

A revisão abrangeu uma variedade de estudos que exploram os cuidados paliativos em pacientes com doenças neurológicas, destacando diferentes aspectos e desafios associados à prestação desses cuidados. Sete trabalhos abordam a eficácia dos cuidados paliativos, destacando sua capacidade de melhorar a qualidade de vida e reduzir sintomas em pacientes com diversas condições neurológicas (MIYASHITA M, et al., 2024; OLVERA CE, LEVIN ME & FLEISCHER JE, 2023; TAYLOR BL, et al., 2019; AOKI T, et al., 2020; LACKRAJ D, et al., 2021; ISENBERG-GRZEDA E, et al., 2021; WALTER HAW, et al., 2019).

Além dos estudos que destacam a eficácia dos cuidados paliativos, dois estudos discutem desafios e ineficácias associadas a esses serviços em pacientes com doenças neurológicas. Ohnsorge K, et al. (2019) identificaram variações significativas na qualidade da prestação de cuidados paliativos, indicando que muitos pacientes enfrentam dificuldades no acesso a tratamentos adequados e na gestão de sintomas complexos. Por outro lado, Rapp M, et al. (2022) enfatizam que, apesar dos avanços, persistem desafios na comunicação

eficaz entre profissionais de saúde e cuidadores, resultando em lacunas na compreensão e implementação de planos de cuidados personalizados.

Quatro outros estudos direcionaram seu foco para pacientes com tumores cerebrais, abordando aspectos cruciais como a comunicação prognóstica e os cuidados no fim da vida. Aoki T, et al. (2020) observaram melhorias na comunicação sobre tempo de sobrevida e na qualidade dos cuidados fornecidos a pacientes com tumores cerebrais no Japão, evidenciando avanços na abordagem de fim de vida. Walter HAW, et al. (2019) destacaram a importância de discussões precoces sobre restrições de tratamento, enquanto Náhls NS, et al. (2023) examinaram os desafios específicos enfrentados por esses pacientes na gestão de sintomas complexos. Lindskog M, et al. (2022) enfatizaram a associação entre o recebimento de cuidados paliativos especializados e uma menor utilização de cuidados agudos, ressaltando a importância de intervenções específicas para melhorar a qualidade de vida no final da vida desses pacientes.

Ainda, cinco dos estudos abordam pacientes com demência e outras doenças neurodegenerativas, explorando temas como transição para cuidados hospice, decisões de tratamento no fim da vida e necessidades específicas de cuidados paliativos (LACKRAJ D, et al., 2021; GOTANDA H, et al., 2022; MC VEIGH C, et al., 2019; LUTH EA, et al., 2022; TAY RY, et al., 2020).

Por fim, outros estudos investigaram o uso de intervenções específicas, como a infusão contínua de apomorfina subcutânea em pacientes com Parkinson no fim da vida (BÉREAU M, et al., 2024), o impacto das diretivas antecipadas e cuidados de fim de vida em pacientes com tumores cerebrais na China (WANG Y, et al., 2021), a importância da comunicação entre profissionais de saúde e cuidadores em dilemas éticos no cuidado de pacientes com demência terminal (HOCHWALD IH, et al., 2021), e a eficácia da telemedicina na gestão de cuidados paliativos para doenças neurológicas (BLUCK S, et al., 2019; KOEKKOEK JAF, et al., 2022; ABE A, et al., 2021).

DISCUSSÃO

A revisão de literatura permitiu entender o cenário de aplicação dos cuidados paliativos em pacientes com doenças neurológicas, destacando os desafios e as áreas de eficácia e necessidade. Uma constatação importante é que, embora os cuidados paliativos tenham demonstrado ser eficazes na melhoria da qualidade de vida e no alívio de sintomas em muitos casos, há variações na implementação e nos resultados obtidos (MIYASHITA M, et al., 2024).

Em alguns contextos, os cuidados paliativos não foram efetivamente realizados devido a barreiras como falta de treinamento específico em cuidados neurológicos para os profissionais de saúde, conforme apontado por Ohnsorge K, et al. (2019). Isso sugere a necessidade urgente de programas educacionais e protocolos específicos para melhorar a entrega desses serviços em ambientes neurológicos complexos. Além disso, fatores como a falta de reconhecimento precoce da necessidade de cuidados paliativos e a resistência a discussões sobre o fim da vida entre pacientes e familiares têm sido identificados como obstáculos significativos (RAPP M, et al., 2022).

Por outro lado, onde os cuidados paliativos foram implementados de maneira adequada, observou-se uma melhoria na qualidade de vida e na gestão de sintomas. Estudos como o de Lackraj D, et al. (2021) evidenciam que a implementação de cuidados paliativos hospitalares em pacientes com demência pode facilitar transições mais suaves para cuidados em casa, reduzindo hospitalizações desnecessárias e melhorando a experiência de fim de vida para os pacientes e suas famílias. Isso ressalta a importância de integrar cuidados paliativos precocemente no curso da doença neurodegenerativa (KOEKKOEK JAF, et al., 2022).

É crucial destacar que a implementação efetiva dos cuidados paliativos não apenas melhora a qualidade de vida dos pacientes, mas também apoia os cuidadores familiares, que desempenham um papel fundamental no suporte físico e emocional dos pacientes. Como observado por Mc Veigh C, et al. (2019), as necessidades holísticas não atendidas dos pacientes reforçam a importância de um apoio abrangente aos cuidadores familiares, que muitas vezes enfrentam desafios significativos no fornecimento de cuidados contínuos.

Para avançar nessa área, é necessário realizar mais estudos que abordem especificamente as necessidades de cuidados paliativos em diferentes subpopulações de pacientes neurológicos, como aqueles com doenças do neurônio motor e gliomas cerebrais de alto grau. Pesquisas adicionais são essenciais para entender melhor as preferências dos pacientes e familiares em relação aos cuidados de fim de vida, a fim de personalizar os planos de tratamento de acordo com as necessidades individuais e culturais (TAY RY, et al., 2020). Além disso, são necessárias intervenções específicas para melhorar a comunicação e a educação dos profissionais de saúde sobre os benefícios dos cuidados paliativos em contextos neurológicos complexos (AOKI T, et al., 2020).

Embora os desafios na implementação dos cuidados paliativos em pacientes com doenças neurológicas sejam significativos, a evidência crescente de sua eficácia e benefícios sublinha a importância de sua adoção precoce e integral. Através de uma abordagem multidisciplinar e centrada no paciente, é possível melhorar significativamente a qualidade de vida no fim da vida e proporcionar apoio essencial aos cuidadores familiares, promovendo assim uma assistência mais humanizada e compassiva para todos os envolvidos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao investigar a prática dos cuidados paliativos em pacientes neurológicos, este estudo revelou uma complexa interação entre a eficácia desses cuidados e os desafios inerentes à sua implementação. Ficou claro que os cuidados paliativos desempenham um papel crucial na melhoria da qualidade de vida, no alívio de sintomas e no suporte emocional tanto para pacientes quanto para cuidadores familiares. A partir da análise dos resultados obtidos, identificou-se que a eficácia desses cuidados pode variar significativamente de acordo com a doença neurológica específica e o estágio da doença, destacando a necessidade de abordagens personalizadas e adaptáveis. Os desafios enfrentados incluem a falta de educação e treinamento específicos para profissionais de saúde, dificuldades na comunicação prognóstica, e a resistência cultural e familiar em discutir questões de fim de vida precocemente. Para melhorar a implementação e o impacto dos cuidados paliativos em contextos neurológicos, são necessárias estratégias que envolvam educação contínua, desenvolvimento de protocolos de cuidado adaptados às necessidades específicas de cada doença neurológica, e uma abordagem integrada que reconheça e apoie o papel fundamental dos cuidadores familiares. Investimentos em pesquisa translacional e clínica são fundamentais para validar e implementar novas abordagens que maximizem os benefícios dos cuidados paliativos, garantindo assim uma assistência mais humana e eficaz para pacientes enfrentando doenças neurológicas debilitantes.

REFERÊNCIAS

1. ABE A, et al. Patient participation and associated factors in the discussions on do-not-attempt-resuscitation and end-of-life disclosure: a retrospective chart review study. *BMC Palliative Care*. 2021; 20(1): 18-26.
2. AOKI T, et al. Current Status of Palliative and Terminal Care for Patients with Primary Malignant Brain Tumors in Japan. *Neurologia medico-chirurgica*. 2020; 60(12): 34-45.
3. BÉREAU M, et al. Terminal Care in Parkinson's Disease: Real-Life Use of Continuous Subcutaneous Apomorphine Infusion to Improve Patient Comfort. *Journal of Parkinson's disease/Journal of Parkinson's disease (Online)*. 2024; 14(1): 209-219.
4. BLUCK MB. 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): 364-369.
5. EARP M, et al. Hospital-based acute care in the last 30 days of life among patients with chronic disease that received early, late or no specialist palliative care: a retrospective cohort study of eight chronic disease groups. *BMJ Open*. 2021; 11(3): 044196.
6. FLEMMING K, et al. The experiences of, and need for, palliative care for people with motor neurone disease and their informal caregivers: A qualitative systematic review. *Palliative Medicine*. 2020; 34(6): 708-730.
7. GABBARD J, et al. Prognostic Awareness, Disease and Palliative Understanding Among Caregivers of Patients With Dementia. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2019; 37(9): 683-691.

8. GOTANDA H, et al. Trends in advance care planning and end-of-life care among persons living with dementia requiring surrogate decision-making. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2022; 70(5): 1394–1404.
9. HOCHWALD IH, et al. Ethical challenges in end-stage dementia: Perspectives of professionals and family care-givers. *Nursing Ethics*. 2021; 28(7): 1228–1243.
10. ISENBERG-GRZEDA E, et al. Legal assistance in dying for people with brain tumors. *Annals of Palliative Medicine*. 2021; 10(1): 893–898.
11. KOEKOEK JAF, et al. Palliative care and end-of-life care in adults with malignant brain tumors. *Neuro-Oncology*. 2022; 25(3): 216-222.
12. LACKRAJ D, et al. Implementation of Specialist Palliative Care and Outcomes for Hospitalized Patients with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2021; 69(5): 1199–1207.
13. LINDSKOG M. Acute healthcare utilization in end-of-life among Swedish brain tumor patients – a population based register study. *BMC Palliative Care*. 2022; 21(1): 133-146.
14. LUTH EA, et al. Associations between dementia diagnosis and end-of-life care utilization. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2022; 70(10): 2871–2883.
15. MC VEIGH C, et al. Palliative care for patients with motor neurone disease and their bereaved carers: a qualitative study. *BMC Palliative Care*. 2019; 18(1): 39-43.
16. MIYASHITA M, et al. Symptom burden, service use and care dissatisfaction among older adults with cancer, cardiovascular disease, respiratory disease, dementia and neurological disease during the last 3 months before death: A pooled analysis of mortality follow-back surveys. *Palliat Med*. 2024; 38(5): 582–592.
17. NÅHLS NS, et al. Effect of palliative care decisions making on hospital service use at end-of-life in patients with malignant brain tumors: a retrospective study. *BMC Palliative Care*. 2023; 22(1): 23-39.
18. OHNSORGE K, et al. Wishes to die at the end of life and subjective experience of four different typical dying trajectories. A qualitative interview study. *PLoS One*. 2019; 14(1): 0210784–4.
19. OLVERA CE. Community-based neuropalliative care. *Handb Clin Neurol*. 2023, 191(3): 49–66.
20. OZANNE A, et al. Symptom relief during last week of life in neurological diseases. *Brain and Behavior*. 2019; 9(8): 01348.
21. PUENTE-FERNÁNDEZ D, et al. Palliative Care Symptoms, Outcomes, and Interventions for Chronic Advanced Patients in Spanish Nursing Homes with and without Dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020; 17(5): 1465–1475.
22. RAPP M, et al. Would they do it again? Final treatment decisions in malignant brain tumour patients-a caregiver's perspective. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2022; 30(5): 3985–3993.
23. TAY RY, et al. Comfort and Satisfaction With Care of Home-Dwelling Dementia Patients at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020; 59(5): 1019-1032.
24. TAYLOR BL, et al. Inpatients with neurologic disease referred for palliative care consultation. *Neurology*. 2019; 92(17): 1975–81.
25. WALTER HAW, et al. The Role of Palliative Care in Chronic Progressive Neurological Diseases—A Survey Amongst Neurologists in the Netherlands. *Frontiers in Neurology*. 2019; 14(9): 7-15.
26. WANG Y, et al. Advance directives and end-of-life care: knowledge and preferences of patients with brain Tumours from Anhui, China. *BMC Cancer*. 2021; 21(1): 8-13.