

Cuidados Paliativos nos pacientes com afecções reumatológicas

Palliative care in patients with rheumatological conditions

Cuidados paliativos en pacientes con condiciones reumatológicas

Recebido: 12/12/2022 | Revisado: 29/12/2022 | Aceitado: 04/01/2023 | Publicado: 06/01/2023

Rafael de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0443-5277>
Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, Brasil
E-mail: rafael.henrique87@gmail.com

Rosângela Silva Rigo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2031-0204>
Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, Brasil
E-mail: lrigo@terra.com.br

Resumo

Este artigo visa o entendimento de como é possível reduzir o sofrimento e ofertar uma trajetória de vida digna a pacientes com doenças reumatológicas. As doenças reumáticas aumentam à medida que a taxa de envelhecimento populacional aumenta, chegando em múltiplas ocasiões a ser um impedimento na qualidade de vida de muitos cidadãos. Os Cuidados Paliativos são conhecidos por fornecer aos pacientes alívio dos sintomas, dor e estresse de uma doença grave, independente do diagnóstico. Para assim, proporcionar qualidade de vida aos indivíduos. Hoje, a medicina paliativa tem uma visão ampla que inclui pacientes com doenças degenerativas, como as relacionadas à inflamação do tecido conjuntivo, que constituem um grupo de doenças que se enquadram na assistência reumatológica. A frequente associação com outras patologias e complicações do tratamento leva a danos progressivos aos pacientes, com deterioração de órgãos e até a morte.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Cuidados em reumatologia; Hospício.

Abstract

This article aims to understand how it is possible to reduce suffering and offer a dignified life trajectory to patients with rheumatological diseases. Rheumatic diseases increase as the rate of population aging increases, on multiple occasions becoming an impediment to the quality of life of many citizens. Palliative Care is known to provide patients with relief from the symptoms, pain and stress of a serious illness, regardless of diagnosis. In order to provide quality of life for individuals. Today, palliative medicine has a broad vision that includes patients with degenerative diseases, such as those related to connective tissue inflammation, which constitute a group of diseases that fall under rheumatological care. The frequent association with other pathologies and treatment complications leads to progressive harm to patients, with organ deterioration and even death.

Keywords: Palliative care; Rheumatology care; Hospice.

Resumen

Este artículo tiene como objetivo comprender cómo es posible reducir el sufrimiento y ofrecer una trayectoria de vida digna a los pacientes con enfermedades reumatológicas. Las enfermedades reumáticas aumentan a medida que aumenta el ritmo de envejecimiento de la población, convirtiéndose en múltiples ocasiones en un impedimento para la calidad de vida de muchos ciudadanos. Se sabe que los cuidados paliativos brindan a los pacientes alivio de los síntomas, el dolor y el estrés de una enfermedad grave, independientemente del diagnóstico. Con el fin de brindar calidad de vida a las personas. Hoy en día, la medicina paliativa tiene una visión amplia que incluye a los pacientes con enfermedades degenerativas, como las relacionadas con la inflamación del tejido conectivo, que constituyen un grupo de enfermedades que entran dentro de la atención reumatológica. La frecuente asociación con otras patologías y complicaciones del tratamiento conduce al daño progresivo de los pacientes, con deterioro de órganos e incluso la muerte.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Atención de reumatología; Hospicio.

1. Introdução

A definição e a delimitação adequada da natureza e do escopo dos cuidados paliativos é fundamental para a integração na linha de cuidado, para identificar os recursos humanos, financeiros e físicos necessários para atender às necessidades globais e para fechar as enormes divisões injustas no acesso. No entanto, à medida que a ciência clínica e a capacidade de fornecer

cuidados de saúde evoluíram, os debates em torno da definição de cuidados paliativos se tornaram mais intensos e complexos (Radbruch, et al., 2020).

Considerado um componente essencial dos cuidados de saúde e parte integrante da Cobertura Universal de Saúde (WHO, 2018), os Cuidados Paliativos ainda são grosseiramente inadequados ou inexistentes na maior parte do mundo (WPCA, 2015). A Comissão Lancet sobre Acesso Global aos Cuidados Paliativos e Alívio da Dor estimou que, anualmente, mais de 61 milhões de pessoas experimentam condições de saúde associadas ao sofrimento que poderiam ser significativamente melhoradas através dos Cuidados Paliativos. Pelo menos 80% não têm acesso até mesmo às intervenções mais básicas de cuidados, como analgésicos (Knaul, et al., 2018).

A definição mais recente de Cuidados Paliativos foi publicada em 2018 e desenvolvida após um grande projeto envolvendo mais de 400 membros de 88 países da Associação Internacional de Hospícios e Cuidados Paliativos, uma associação que mantém laços estreitos e relações oficiais com a Organização Mundial da Saúde (Justino, et al., 2020). Atualmente, os Cuidados Paliativos são definidos como “cuidado holístico ativo, oferecido a pessoas de todas as idades que estão em intenso sofrimento relacionado à sua saúde, resultante de doenças graves, especialmente aquelas que estão no fim da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, suas famílias e seus cuidadores” (IAHPC, 2018).

Assim, oferecer cuidados paliativos a pessoas com doenças graves leva em conta não apenas a pessoa, mas todos os envolvidos nos cuidados. Como definição, a doença grave é entendida como “qualquer doença aguda ou crônica e/ou condição que cause uma deficiência significativa e que possa levar a uma condição de deficiência ou fraqueza por um longo período, ou mesmo morte” (Kelley, 2014).

Inicialmente e historicamente, os Cuidados Paliativos eram focados no alívio do sofrimento no final da vida. No entanto, agora é considerado a melhor prática e é cada vez mais implementado no início da trajetória de condições de saúde com risco de morte (WHA, 2014). Além disso, o desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos foi focado em grande parte em pacientes com câncer, enquanto agora está sendo integrado ao tratamento de todas as condições de saúde. Pesquisas existentes sugerem que os Cuidados Paliativos são eficazes na redução da carga de sintomas e na melhoria da qualidade de vida e sinônimo de qualidade de atendimento (Smith, et al., 2014) (Gomes, et al., 2013).

No caso de pacientes terminais não oncológicos, há dificuldades em determinar quando um paciente entra na fase terminal. Embora estimar o prognóstico seja uma ciência inexata, devemos ter em mente que um número não desprezível desses pacientes morrerá repentinamente, portanto, precisamos dar ao paciente e à família a oportunidade de planejar cuidados adequados no final da vida (Levin, 2013).

A América Latina voltou-se para um perfil epidemiológico no qual predominam as doenças crônicas não transmissíveis (López, et al., 2014), as quais, constituem a principal causa de incapacidade e mortalidade prematura no mundo, responsáveis pela morte de 41 milhões de pessoas a cada ano, equivalente a 71% de todas as mortes (WHO, 2018). O avanço destas doenças decorre do gradativo envelhecimento populacional associado ao processo de transição epidemiológica, caracterizado pelo aumento de doenças crônico-degenerativas e pela redução de doenças infecciosas agudas. Dentre elas, as doenças reumatológicas contribuem para a carga de morbimortalidade, ocasionando piora da qualidade de vida, complicações clínicas permanentes, perda da autonomia e incapacidade funcional, sobretudo na população idosa (Hatefi, et al., 2018).

A história natural das afecções reumatológicas é variável. Nos últimos anos, seu curso foi prolongado e a sobrevida desses pacientes aumentou devido à descoberta de mecanismos patogênicos que constituíram alvos terapêuticos e permitiram o desenvolvimento e aplicação de novos produtos farmacêuticos (Carreira, 2008). A morbidade da doença, sua associação frequente com outras doenças crônicas e as complicações de seu tratamento causam danos progressivos, deterioração de múltiplos órgãos e morte, geralmente devido a afecções renais, cardíacas, respiratórias, digestivas e do sistema nervoso central (Quezada, et al., 2007).

Atualmente é de especial interesse para o exercício da medicina que os profissionais tenham conhecimento sobre os Cuidados Paliativos. E, é questionável até que ponto o assunto é conhecido pelos especialistas que diagnosticam e tratam pacientes com condições não oncológicas e que necessitam de Cuidados Paliativos, quando essa forma de tratamento é cercada de mitos e especulações (López, et al., 2014).

Este estudo é realizado com o objetivo de expandir o entendimento de como é possível reduzir o sofrimento e ofertar uma trajetória de vida digna a pacientes com doenças reumatológicas através dos Cuidados Paliativos.

2. Metodologia

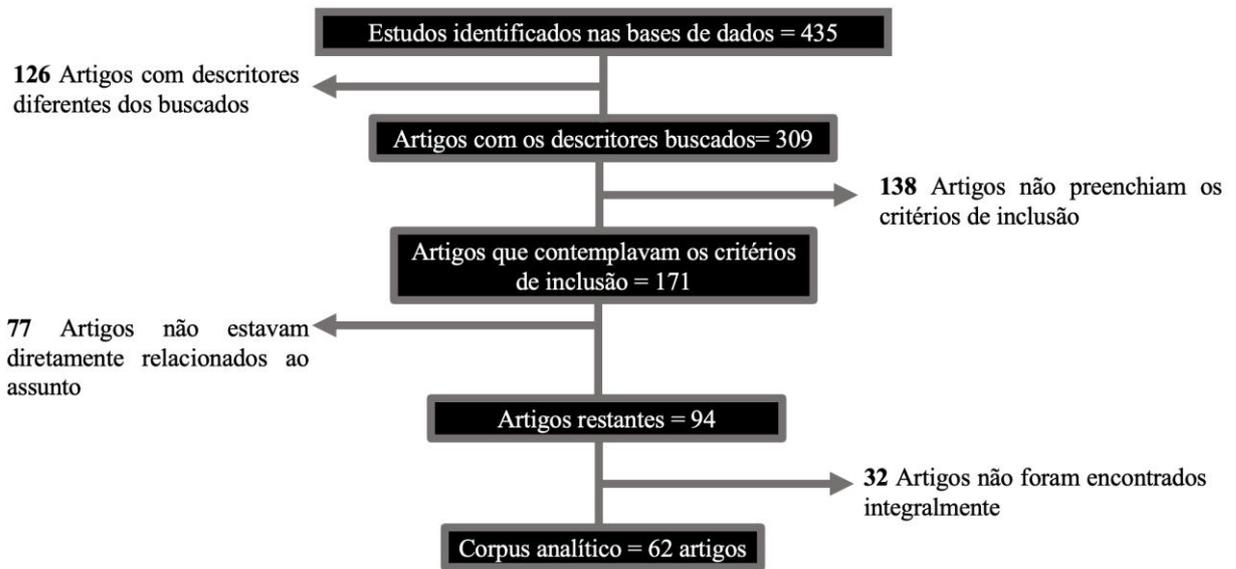
Este estudo consiste em uma revisão integrativa da literatura que visa reconhecer, capturar e sintetizar a produção bibliográfica sobre um assunto (Colli, et al., 2022). Engloba o período de janeiro a novembro de 2022 por meio dos seguintes estágios metodológicos: estabelecimento de uma questão norteadora; seleção de artigos (critérios de inclusão e de exclusão); avaliação das literaturas pré-selecionadas; discussão de resultados e elaboração de uma revisão bibliográfica.

Partindo deste princípio, foi realizado um levantamento de dados relacionados a cuidados paliativos em pacientes com afecções reumatológicas, consultado artigos nas bases de dados: Google Scholar, PubMed, Scielo e UpToDate, levando em consideração que, são bases que dispõem de maior indexação de periódicos de saúde, por meio de descritores que buscaram responder às perguntas norteadoras: Qual a definição de Cuidados Paliativos? Quais patologias são incluídas nos Cuidados Paliativos? Qual a frequência das patologias reumatológicas? Quão prejudicial as patologias reumatológicas são na vida dos pacientes? Os critérios de inclusão foram artigos sobre doenças reumatológicas e cuidados paliativos. Foram excluídos artigos que: eram voltados exclusivamente para tratamento de patologias que não englobavam a reumatologia; não estavam relacionados a cuidados paliativos ou doenças reumatológicas; foram escritos em outros idiomas além do inglês, português e espanhol; foram publicados antes de 2007; eram anais de eventos, teses, cartas ao editor, dissertações e/ou não estavam disponíveis na íntegra.

Os descritores pesquisados foram: “Cuidados Paliativos”; “Doenças Reumatológicas”; “Hospice”. Nesta busca 435 estudos foram identificados nas bases de dados. A partir da pesquisa de descritores no título ou resumo, apenas 126 artigos foram apontados. Destes, 138 foram excluídos pelo fato de não preencherem os critérios de inclusão. Dos 149 editoriais restantes, 77 foram descartados por não serem diretamente relacionados com o assunto (46 eram relacionados a Cuidados Paliativos em crianças e 31 apresentavam Cuidados Paliativos em pacientes oncológicos). Em última análise, 32 estudos não foram encontrados integralmente, resultando em 62 artigos como corpus analítico (Figura 1).

Posterior a isto, os artigos foram lidos integralmente e foram retiradas informações para a caracterização da produção em relação ao foco central no método utilizado, resultados e conclusões, ano de publicação e país de origem do estudo.

Figura 1 -



Fonte: Autores.

3. Resultados e Discussão

As doenças crônicas não transmissíveis são problema de saúde pública global, mais grave em países tropicais de média e baixa renda, como o Brasil, que apresentam taxas de mortalidade padronizadas por idade superiores aos países de alta renda (Kämpfen, et al., 2018) (Ezzati, et al., 2018). Tal condição reflete o contexto socioeconômico e político marcado por problemas estruturais como baixa escolaridade, alimentação inadequada, pior condição de vida, doenças infectocontagiosas, regulamentação insuficiente do tabaco e do álcool e cuidados de saúde com recursos precários e inacessíveis (Brasil, 2011) (Hatefi, et al., 2018). Evidências apontam que a maior parte da carga de doenças crônicas não transmissíveis e as iniquidades em saúde ocorrem devido aos determinantes sociais de saúde, termo utilizado para englobar determinantes sociais, econômicos, políticos, culturais e ambientais da saúde (Stringhini, et al., 2017).

Segundo dados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS, 2013), a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis é elevada no Brasil (45,1%), com predomínio de hipertensão arterial sistêmica, problemas crônicos de coluna, depressão, artrite e diabetes *mellitus* (Malta, et al., 2013).

As doenças autoimunes sistêmicas constituem o grupo de doenças que ocupam papel central no cuidado da especialidade reumatológica. Este grupo inclui artrite reumatóide, lúpus eritematoso sistêmico, esclerose sistêmica, dermatomiosite, miopatias inflamatórias, síndrome antifosfolípide, síndrome de Sjögren e vasculite necrosante sistêmica (Galindo, 2008).

Na maioria dos distúrbios dolorosos crônicos, a dor resulta de uma combinação de vários mecanismos de interação, incluindo causas inflamatórias, estruturais e centralizadas. A dor centralizada, também conhecida como sensibilização central ou dor central, pode ser definida como "uma amplificação da sinalização neural dentro do sistema nervoso central que provoca hipersensibilidade à dor" (Woolf, 2011). Em outras palavras, o cérebro e a medula espinhal "aumentam o volume" em resposta a qualquer estímulo potencialmente desagradável (Mutso, et al., 2014). A sensibilização central é caracterizada por hiperalgesia, um aumento da resposta a um estímulo doloroso, e alodínia, dor após um estímulo que normalmente não é irritante. A dor centralizada começa e é perpetuada apenas por alterações no sistema nervoso central, sem um gatilho periférico ou estímulo doloroso contínuo fora do sistema nervoso central (Wendler, et al., 2001).

Cada categoria de dor, particularmente dor centralizada, se sobrepõe e se cruza com as outras até certo ponto (Yu, et al., 2014). Como exemplo, pacientes com artrite reumatoide podem ter uma sinovite inflamatória causando danos estruturais no

joelho e dor relacionada a ambos os processos, mas a resposta à dor é modificada centralmente, no cérebro e na medula espinhal. Assim, as condições de dor crônica são muitas vezes consideradas como tendo uma etiologia estrutural periférica (Shokouhi, et al., 2018).

A dor crônica generalizada, sem nenhuma patologia musculoesquelética periférica conhecida, está presente em 5% a 15%, e muitos desses indivíduos atendem aos critérios de classificação para fibromialgia (Clauw & Hassett, 2017). No entanto, não há uma definição formal de dor crônica generalizada, então, foi definida informalmente aplicando os critérios de diagnóstico de fibromialgia (Wolfe, et al., 2019). Vários critérios de classificação diagnóstica da fibromialgia foram propostos, todos os quais exigem a presença de dor generalizada ou múltipla por pelo menos três meses, também incluem sintomas como fadiga e distúrbios do sono (Dean, et al., 2017).

Existem fatores genéticos que predisõem os indivíduos à dor crônica generalizada. Os genes candidatos incluíram polimorfótipo T/T do receptor de serotonina 5-HT_{2A}, polimorfismos T/T, transportador de serotonina, receptor de dopamina 4 e polimorfismos de catecolamina o-metiltransferase, embora nenhum polimorfismo genético forte tenha surgido (Arnold, et al., 2013). Fatores físicos, incluindo trauma, tensão repetitiva, infecções e obesidade, e fatores psicológicos, como estresse crônico e depressão, são frequentemente considerados fatores incitadores ou perpetuantes na dor crônica generalizada (Staud, et al., 2007).

Para estipular um tratamento faz-se fundamental compreender que a sensibilização central está subjacente às síndromes somáticas funcionais historicamente categorizadas (Gittins, et al., 2018). Com isso, fornece a estrutura para um modelo integrado de doença biopsicológica diagnóstica e terapêutica. Compreender que a sensibilização central não é simplesmente uma doença psicogênica permite que os prestadores de cuidados de saúde evitem o dualismo mente-corpo (Kumbhare, et al., 2018). Assim, esses pacientes se beneficiarão de um programa de tratamento biopsicológicos mais individualizado.

Levando em consideração que atualmente os cuidados paliativos se destinam a qualquer paciente em qualquer estágio de uma doença grave, podendo ter lugar juntamente do tratamento curativo e, que estes cuidados não dependem do prognóstico e incluem serviços de *hospice* (Coelho & Yankaskas, 2017), os cuidados paliativos tornam-se importante ferramenta para o tratamento de pacientes com afecções reumatológicas. No entanto, De acordo com a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (Worldwide Palliative Care Alliance), ainda que mais de cem milhões de pessoas se beneficiem de cuidados paliativos anualmente, menos de 8% que precisam desse tipo de assistência têm seu acesso de fato garantido (WHO, 2014).

Os serviços de Cuidados Paliativos podem ser providos em ambulatórios, atendimentos domiciliares, hospitais dia, enfermarias de hospitais gerais e até em hospitais exclusivos (*hospices*) (Favero, et al., 2022). Sendo considerado que não há um modelo único e ideal para a prestação dos cuidados, devendo esse ser determinado com base nas necessidades do paciente, juntamente com os recursos locais (Gomes & Othero, 2016).

A relevância das equipes multidisciplinares torna-se fundamental com ênfase na necessidade de conhecimento (teórico, científico e técnico) e habilidades clínicas específicas no domínio de diferentes profissões para que a integralidade das ações possa ocorrer no processo de oferta de Cuidados Paliativos, contemplando as dimensões físicas, psicossociais e espirituais dos pacientes e seus familiares (Berggren, et al., 2017).

Nessa perspectiva, o cuidado é prestado por uma equipe multidisciplinar durante o período de diagnóstico, doença, fim de vida e luto. Fazendo-se necessário perceber os indivíduos em toda a sua integridade, incluindo aspectos psicossociais e espirituais em seus cuidados (Silva, et al., 2021).

Nesse mesmo sentido, a Organização Mundial de Saúde destaca como um dos pilares fundamentais para o alívio do sofrimento, o desenvolvimento de programas de Cuidados Paliativos. Atualmente, esta modalidade de cuidados é uma das principais prioridades da organização, e insiste-se na importância de programas de formação para médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde (Elsner, et al., 2010).

Visto que, em geral os pacientes portadores de doenças reumatológicas apresentam uma fragilidade clínica especial devido à ocorrência de mais de uma doença, com sintomas contínuos e exacerbações frequentes (Aronson, 2009). E que, tais patologias caracterizam-se pela diminuição gradual da autonomia e capacidade funcional dos pacientes acometidos, sendo eles vítimas de um conseqüente aumento das necessidades de cuidados de saúde, com importantes repercussões pessoais, sociais, econômicas e familiares (Health Quality Ontario, 2013). A introdução dos cuidados paliativos ajudaria a priorizar os recursos de saúde para não só otimizar seu uso, mas até para antecipar as potenciais complicações, a fim de que os diferentes níveis de atendimento (sanitário, familiar e social) possam ser reorganizados para se adaptar à evolução do paciente (Núñez-Montenegro, et al., 2019).

No entanto, a prevalência da dor crônica permanece pouco compreendida, mesmo em países desenvolvidos, onde vários estudos epidemiológicos são realizados. No Brasil, a dor crônica é a principal causa da demanda no atendimento ambulatorial da dor. Fazendo-se necessários estudos mais detalhados que contribuam para o estabelecimento de políticas sociais, saúde e metas para a prevenção e tratamento adequado da dor (de Castro, et al., 2019).

A dor crônica deve ser entendida como uma doença e, não simplesmente, como um sintoma. Pois trata-se de um fenômeno multidimensional que promove impactos na qualidade de vida e na capacidade funcional e social, com sérias conseqüências em condições físicas, psicológicas e comportamentais (Siddal & Cousins, 2004). Fazendo-se necessário compreender a dor crônica precisa, não apenas do conhecimento dos mecanismos biológicos da dor, mas também da avaliação de outros fatores associados à doença, tais como sexo, idade, peso, etnia e os fatores psicossociais como ansiedade, tabagismo, depressão e consumo excessivo de álcool somados as condições socioeconômicas como o nível de escolaridade de cada paciente, o status conjugal, a prática de atividade física e se o paciente está ou não empregado (Rice, et al., 2011). Uma abordagem terapêutica interdisciplinar, que é o preconizado pelos cuidados paliativos, é necessária para o objetivo de alívio da dor, restauração física, social e emocional do paciente (de Castro, et al., 2019).

O Fórum de Serviços Brasileiros de Cuidados Paliativos, promovido pelo Hospital Premier, propôs que qualquer assistência voltada para os cuidados paliativos deve visar o controle da dor e outros sintomas, o conforto, a prevenção de agravos e incapacidades, a promoção da independência e autonomia, a manutenção de atividades e pessoas significativas para o doente, a ativação de recursos emocionais e sociais de enfrentamento do processo de adoecimento e terminalidade, a ativação de redes sociais de suporte e o apoio e orientação à família e cuidadores (Gomes & Othero, 2016). Assim, os cuidados paliativos em reumatologia devem seguir tal modo de amparo.

De acordo com as Diretrizes Normativas da OMS sobre o Relatório de Controle da Dor, a abordagem deve ser estabelecida por uma equipe multiprofissional sendo que, número significativo de terapias farmacológicas e não farmacológicas estão disponíveis para o tratamento da dor crônica. As Diretrizes Normativas da OMS endossam que a combinação terapêutica chamada terapia multimodal é necessária (WHO, 2007).

Os serviços de Cuidados Paliativos podem ser providos em diferentes modelos: hospitais exclusivos, enfermarias em hospitais gerais, ambulatorios, assistência domiciliar, hospedarias e hospital-dia. Sendo recomendado que não há um modelo único e ideal para a prestação dos cuidados, devendo esse ser determinado com base nas necessidades e recursos locais (Galriça Neto, 2010). Entretanto, a existência de equipes de referência e de equipes de apoio ou suporte é fundamental, bem como a necessidade de formação de todos os profissionais de saúde para prestar medidas paliativas básicas para os pacientes com afecções reumatológicas, denominadas ações paliativas (Gomes & Othero, 2016).

Nas últimas décadas, alguns países procuraram aumentar a oferta de cuidados paliativos na atenção primária a saúde com o apoio de equipes interdisciplinares. No Brasil, esse apoio interdisciplinar é oferecido pelo Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF), mas sem esclarecer distintamente as ações dos cuidados paliativos em suas diretrizes. Com isso, os cuidados paliativos visam desenvolver ações que aumentem e mantenham a qualidade de vida de indivíduos com doenças que ameaçam

a vida, ou sem cura conhecida, controlando os sintomas, incentivando a autonomia, prevenindo complicações e fornecendo apoio psicossocial aos pacientes e familiares (Paraizo-Horvath, et al., 2022).

Dentro de todo universo dos cuidados paliativos a dor é o sinal mais relatado pelos pacientes reumatológicos e a busca destes por conforto é contínua. A dor é definida como algo experimentado via sensitiva ou emocional de cunho desagradável, sempre associada a uma lesão celular ou relatada nesses termos. De apresentação subjetiva abrange as esferas física, psicológica, social e espiritual (Ferrian & Prado, 2017).

Visando métodos não farmacológicos de cuidados paliativos que aliviem a dor Schmid, et al. (2018) analisaram pesquisas quantitativas e qualitativas sobre a dor e incluíram relatos de efeitos positivos da musicoterapia como terapêutica. Os pacientes associaram suas emoções positivas e o aumento do bem-estar a musicoterapia, pontuada como uma mudança psicofisiológica pelos autores.

Outro método foi o proposto por Skaczkowski, et al. (2018) os quais avaliaram a dor de 52 pacientes de cuidados paliativos. A avaliação foi realizada antes e após o banho em uma banheira de hidromassagem projetada para acomodar pacientes frágeis. Além da dor, a intervenção melhorou a ansiedade e bem-estar dos pacientes, demonstrando o potencial da terapia de relaxamento à base de água e trazendo conforto ao paciente. Outro ponto relatado é referente a comunicação no cuidado paliativo, sendo que a atenção ao paciente tem demonstrado ser muito benéfica na melhora do quadro algico (Glória, et al., 2022).

Ingersol, et al. (2018) ressaltou a importância da qualidade da consulta nos cuidados paliativos. Visto que, seu estudo concluiu que os pacientes se sentiam incompletamente ouvidos e compreendidos antes do encaminhamento para a consulta de cuidados paliativos, e mais da metade dos indivíduos relataram melhoras após a adequada consulta. Sentir-se ouvido e compreendido é um importante indicador de qualidade sensível às intervenções para melhorar o atendimento e gerar variações na experiência do paciente. Foi observada melhora também, quando existe a interligação do paciente e sua espiritualidade, visto que, esta influência bem-estar e satisfação do paciente, e quando o profissional de saúde utiliza deste artifício nos cuidados paliativos, acaba também, contribuindo para fortalecer a relação paciente-profissional-familiares (Arrieira, et al., 2018)

Souza et al. (2021) discorrem sobre as principais estratégias de cuidados paliativo empregadas na redução do desconforto de pacientes. E elencam que o aperto de mão, o afeto, a comunicação adequada e o abraço juntamente com o apoio social, familiar e da equipe profissional auxiliam no alívio da dor e quando somadas as técnicas de musicoterapia, banho terapia, radioterapia e do buscar da espiritualidade proporcionam um conforto ainda maior.

Quanto ao tratamento farmacológico os cuidados paliativos dispõem de uma gama de medicamentos, dentre eles: analgésicos, relaxantes musculares, opioides, antidepressivos e anticonvulsivos. No entanto, a falta constante de medicação para o tratamento da dor nas unidades de saúde é uma barreira prejudicial (Lohman, et al., 2010). Há uma necessidade de educar pacientes, profissionais de saúde e gerentes sobre o uso e distribuição de medicamentos. É muito importante enfatizar que pacientes com dor crônica de difícil tratamento devem ter acesso a todas as opções de modalidades terapêuticas: procedimentos não farmacológicos (fisioterapêuticos, psicológicos), farmacológicos, cirúrgicos e intervencionistas.

De Castro, et al. (2019) abordou um método de alívio da dor por meio intervencionista com agulhamento seco no ponto de gatilho seguido de bloqueio paravertebral com lidocaína mostrando resultados significativos no alívio da dor.

Outro método proposto visando o conforto físico do paciente é o uso de medicação sedativa. Vivat et al. (2019) analisou 50 prontuários de pacientes que receberam sedação contínua em atendimento em hospice para controlar a agitação ou angústia dos pacientes, com consequente relaxamento e conforto. Quanto aos dados dos prontuários, não havia evidências do uso de ferramentas observacionais estruturadas para avaliar os efeitos sedativos, apenas a observação clínica e conduta médica, assim, a sedação é usada como conforto nesse hospice.

O ambiente onde o cuidado paliativo é ofertado varia de acordo com a necessidade de cada paciente e como os familiares observam e consideram esse cuidado. Meneguín, et al. (2019) ao estudarem o significado de conforto na perspectiva de familiares

de pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) observaram que esse termo tem um significado abrangente para os familiares, contemplando, por exemplo, a comunicação efetiva, menos rigidez nos horários de visitas, o apoio psicológico e o direito de permanência na unidade.

Portanto, é de extrema importância que as equipes de apoio a saúde adotem essa abordagem de cuidado, promovendo uma ampla compreensão, além da formulação de planos terapêuticos que possam permitir a otimização da qualidade de vida (Radbruch, et al., 2007). Além disso, essas ações podem permitir melhores resultados no estabelecimento de metas, coordenação de cuidados e acesso a serviços, levando a uma redução nas hospitalizações e uma diminuição de condutas desfavoráveis durante o tratamento, além de permitir que mais pessoas escolham o local de seus dias de morte e fornecer um maior apoio ao luto da família (Centeno, et al., 2018). Os cuidados paliativos consideram a morte como um processo natural da vida, sem criar expectativas que a acelerem ou mesmo a delongue. Além do mais, os cuidados paliativos são considerados de baixo custo, pois o investimento é em estruturas de atendimento e profissionais de saúde qualificados. Esse processo ainda é um desafio na maioria dos países que possuem renda populacional organizada e no Brasil esse desafio é ainda mais complexo, com consequente falta de assistência para atender a população que envelhece e espera qualidade de vida, mesmo com doenças progressivas e incuráveis (Glória, et al., 2022).

4. Conclusão

Os Cuidados Paliativos são definidos como apoio para todos os tipos de doenças, no entanto na maioria dos casos não são aplicados. Pacientes acometidos por afecções reumatológicas sofrem constantemente com dores muitas vezes incapacitantes. Com isso, torna-se importante a introdução dos principais preceitos da medicina paliativa na formação dos especialistas em reumatologia, com o objetivo de introduzir no mercado de trabalho, profissionais que disponham das ferramentas necessárias para avaliar e manejar doenças que possam acometer os pacientes, bem como prestar assistência integral ao paciente e sua família, aliviando o sofrimento físico e moral, e mantendo ao máximo a qualidade de vida.

Referências

- Arriera, I. C. O., Thofhem, M. B., Porto, A. R., Moura, P. M. M., Marins, C. L., & Jacondino, M. B. (2018). Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar* * Extraído da tese “Integralidade em cuidados paliativos: enfoque no sentido espiritual”, Universidade Federal de Pelotas. Revista da Escola de Enfermagem da USP [online]. v. 52, e03312. <<https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017007403312>>. Epub 12 Abr 2018. ISSN 1980-220X. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017007403312>.
- Arnold, L. M., Fan, J., Russell, I. J., Yunus, M. B., Khan, M. A., Kushner, I., Olson, J. M., & Iyengar, S. K. (2013). The fibromyalgia family study: a genome-wide linkage scan study. *Arthritis and rheumatism*, 65(4), 1122–1128. <https://doi.org/10.1002/art.37842>
- Aronson, J. K. (2009). Medication errors: what they are, how they happen, and how to avoid them. *QJM : monthly journal of the Association of Physicians*, 102(8), 513–521. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hcp052>
- Berggren, E., Ödlund Olin, A., Orrevall, Y., Strang, P., Johansson, S. E., & Törnkvist, L. (2017). Early palliative home care: Evaluation of an interprofessional educational intervention for district nurses and general practitioners about nutritional care. *SAGE Open Med*. 5:2050312117726465.
- Brasil. (2011). Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília, DF: Ministério da Saúde (MS).
- Carreira, E. F. (2008). Esclerose Sistêmica e Síndromes Esclerodermiformes In SER Manual of Rheumatic Diseases, 5taed. Madri: Pan-American Medical Ed.; pág. 260-6.
- Centeno, C., Sitte, T., de Lima, L., Alsirafy, S., Bruera, E., Callaway, M., Foley, K., Luyirika, E., Mosoiu, D., Pettus, K., Puchalski, C., Rajagopal, M. R., Yong, J., Garralda, E., Rhee, J. Y., & Comoretto, N. (2018). Documento de Posición Oficial sobre la Promoción Global de Cuidados Paliativos: Recomendaciones del Grupo Internacional Asesor PAL-LIFE de la Academia Pontificia de la Vida, Ciudad del Vaticano. *Journal of palliative medicine*, 21(10), 1398–1407. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0387>
- Clauw, D. J., & Hassett, A. L. (2017). The role of centralised pain in osteoarthritis. *Clinical and experimental rheumatology*, 35 Suppl 107(5), 79–84.
- Coelho C. B. T., & Yankaskas J.R. (2017). Novos conceitos em cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. Revista Brasileira de Terapia Intensiva. 29(2), 222-230.: <<https://doi.org/10.5935/0103-507X.20170031>>. ISSN 1982-4335. <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20170031>.

- Colli, E. de H., Campos, C. B. S., Tavares, M. A. de S. B., Lacerda, A. B. de, Silva, B. M. B. A. da, Oliveira, F. A. de, Silvestre, M. E. A., Benítez, D. F. D., Davalos, S. R. A., Mosciaro, H. A., Nogueira, F. F., Battini, C. T., & Santos, T. F. dos. (2022). Obesidade: principais distúrbios materno-fetais: Obesity: major maternal-fetal disorders. *Brazilian Journal of Development*, 8(9), 64863–64873. <https://doi.org/10.34117/bjdv8n9-294>
- Dean, L. E., Arnold, L., Crofford, L., Bennett, R., Goldenberg, D., Fitzcharles, M. A., Paiva, E. S., Staud, R., Clauw, D., Sarzi-Puttini, P., Jones, G. T., Ayorinde, A., Fließ, E., Beasley, M., & Macfarlane, G. J. (2017). Impact of Moving From a Widespread to Multisite Pain Definition on Other Fibromyalgia Symptoms. *Arthritis care & research*, 69(12), 1878–1886. <https://doi.org/10.1002/acr.23214>
- de Castro, S., Cavalcanti, I. L., Barrucand, L., Pinto, C. I., Assad, A. R., & Verçosa, N. (2019). Implementação de atendimento ambulatorial para dor crônica: resultados preliminares [Implementing a chronic pain ambulatory care: preliminary results]. *Brazilian journal of anesthesiology (Elsevier)*, 69(3), 227–232. <https://doi.org/10.1016/j.bjan.2019.01.002>
- Elsner, F., Centeno, C., De Conno, F., Ellershaw, J., Eychmuller, S., Filbet, M., et al. (2010). Recomendações da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) para o Desenvolvimento da Especialidade em Medicina Paliativa. Relatório do Grupo de Trabalho da EAPC para a Formação Médica. *Medicina Paliativa*, 17(2):103-17.
- Ezzati, M., Pearson-Stuttard, J., Bennett, J. E., & Mathers, C. D. (2018) Acting on non-communicable diseases in low- and middle-income tropical countries. *Nature*; 559:507-16.
- Favero, G. de M., Barbosa, G. S., Santos, T. F., Pinazo, D. I. O., Loro, F. R., & Rigo, R. S. (2022). Pathologies of patients followed up by the Palliative Care service of a university hospital. *Research, Society and Development*, 11(9), e29011931838. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i9.31838>
- Ferriani, A. M., & Prado, B. L. (2017). Cuidados Paliativos. Manual de Oncologia Clínica do Brasil: Cuidados Paliativos.
- Galindo, M. (2008). Lupus eritematoso sistêmico In SER Manual of Rheumatic Diseases, 5aed. Madri: Pan-American Medical Ed. pág. 235-47.
- Galriça Neto, I. (2010). Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa, A., Galriça Neto, I. (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos* (2a ed.): Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. p.1-42.
- Gittins, R., Howard, M., Ghodke, A., Ives, T. J., & Chelminski, P. (2018). The Accuracy of a Fibromyalgia Diagnosis in General Practice. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 19(3), 491–498. <https://doi.org/10.1093/pm/pnx155>
- Gloria, P. F., Tavares, P. E. V., Coriat, J. A., Fernandes, R. L., & Portela, T. W. S. (2022). Cuidados Paliativos como Terapêutica no Conforto do Paciente. *Revista eletrônica Acervo Saúde*. 15(7), 1 a 9. <https://doi.org/10.25248/REAS.e10753.2022>
- Gomes, A. L. Z., & Othero, M. B. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*. 30(88) 155-166. <<https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>>. ISSN 1806-9592.
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, I. J. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2013(6), CD007760. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007760.pub2>
- Gomes, A. L. Z., & Othero, M. B. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avançados* [online]. 2016, 30(88), 155-166. <<https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>>. ISSN 1806-9592. <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>
- Hatefi, A., Allen, L. N., Bollyky, T. J., Roache, S. A., & Nugent, R. (2018). Global susceptibility and response to noncommunicable diseases. *Bull World Health Organ*. 96(8):586-8.
- Health Quality Ontario (2013). Specialized nursing practice for chronic disease management in the primary care setting: an evidence-based analysis. *Ontario health technology assessment series*, 13(10), 1–66.
- Ingersoll, L. T., Saeed, F., Ladwig, S., Norton, S. A., Anderson, W., Alexander, S. C., & Gramling, R. (2018). Feeling Heard and Understood in the Hospital Environment: Benchmarking Communication Quality Among Patients With Advanced Cancer Before and After Palliative Care Consultation. *Journal of pain and symptom management*, 56(2), 239–244. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.04.013>
- International Association for Hospice Palliative Care (IAHPC). (2018). *Global Consensus-based palliative care definition*. Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Justino, E. T., Kasper, M., Santos, K. D. S., Quaglio, R. C., & Fortuna, C. M. (2020). Palliative care in primary health care: scoping review. *Revista latino-americana de enfermagem*, 28, e3324. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3858.3324>
- Kämpfen, F., Wijemunige, N., & Evangelista, Jr. B. (2018) Aging, non-communicable diseases, and old-age disability in low- and middle-income countries: a challenge for global health. *Int J Public Health*. 63:1011-12.
- Kelley A. S. (2014). Defining "serious illness". *Journal of palliative medicine*, 17(9), 985. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0164>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodríguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., Del Rocío Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T., Rajagopal, M. R., & Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet (London, England)*, 391(10128), 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Kumbhare, D., Ahmed, S., Sander, T., Grosman-Rimon, L., & Srbely, J. (2018). A Survey of Physicians' Knowledge and Adherence to the Diagnostic Criteria for Fibromyalgia. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 19(6), 1254–1264. <https://doi.org/10.1093/pm/pnx271>
- Levin, R. (2013). Princípios gerais. In: Cuidados Paliativos. Diretrizes para o manejo clínico. Organização Pan Americana da Saúde.

- Lohman, D., Schleifer, R., & Amon, J. J. (2010). Access to pain treatment as a human right. *BMC medicine*, 8, 8. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-8-8>
- López, M. A. M., Machado, V. L. I., Hernández, Q. O., et al. (2014). Exploración del conocimiento sobre cuidados paliativos en el Centro de Reumatología. *Rev Cub de Reu.* 16(1):5-14.
- Malta, D. C., Stopa, S., Szwarcwald, C. L., Gomes, N. L., Silva, Jr. J. B., & Reis, A. A. C. (2015). Surveillance and monitoring of major chronic diseases in Brazil - National Health Survey. *Rev Bras Epidemiol.* 18:3-16.
- Meneguini, S., Nobukuni, M. C., Bravin, S. H. M., Benichel, C. R., & Matos T. D. S. (2019). O significado de conforto na perspectiva de familiares de pacientes internados em UTI. *Nursing.* 22(252); 2882-2886.
- Mutso, A. A., Petre, B., Huang, L., Baliki, M. N., Torbey, S., Herrmann, K. M., Schnitzer, T. J., & Apkarian, A. V. (2014). Reorganization of hippocampal functional connectivity with transition to chronic back pain. *Journal of neurophysiology*, 111(5), 1065–1076. <https://doi.org/10.1152/jn.00611.2013>
- Núñez-Montenegro, A. J., Martín-Yañez, V., Roldan-Liévana, M. Á., González-Ruiz, F. D., Fernández-Romero, R., Narbona-Ríos, C., & en representación del grupo EPADI (2019). Diseño y validación de la escala para valorar la fragilidad de los pacientes crónicos [Design and validation of the scale to assess the fragility of chronic patients]. *Atencion primaria*, 51(8), 486–493. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2018.06.002>
- Quezada, L. J., Salinas, M. A., & Lastra, O. (2007). Márquez M. Doenças Endocrinológicas e Metabólicas. In Tratado Hispano- Americano de Reumatología. Iraed. *Bogotá: Ed. Nomos.* pág. 1107-285.
- Paraizo-Horvath, C. M. S., Fernandes, D. S., Russo, T. M. D. S., Souza, A. C., Silveira, R. C. C. P., Galvão, C. M., & Mendes, K. D. S. (2022). Identification of people for palliative care in primary health care: integrative review. Identificação de pessoas para cuidados paliativos na atenção primária: revisão integrativa. *Ciencia & saude coletiva*, 27(9), 3547–3557. <https://doi.org/10.1590/1413-8123202279.01152022>
- Radbruch, L., Foley, K., De Lima, L., Prail, D., & Fürst, C. J. (2007). The Budapest Commitments: setting the goals a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and Help the Hospices. *Palliative medicine*, 21(4), 269–271. <https://doi.org/10.1177/0269216307080189>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., & Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Rice, N. E., Lang, I. A., Henley, W., & Melzer, D. (2011). Common health predictors of early retirement: findings from the English Longitudinal Study of Ageing. *Age and ageing*, 40(1), 54–61. <https://doi.org/10.1093/ageing/afq153>
- Schmid, W., Rosland, J. H., von Hofacker, S., Hunskaar, I., & Bruvik, F. (2018). Patient's and health care provider's perspectives on music therapy in palliative care - an integrative review. *BMC palliative care*, 17(1), 32. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0286-4>
- Shokouhi, M., Clarke, C., Morley-Forster, P., Moulin, D. E., Davis, K. D., & St Lawrence, K. (2018). Structural and Functional Brain Changes at Early and Late Stages of Complex Regional Pain Syndrome. *The journal of pain*, 19(2), 146–157. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2017.09.007>
- Siddall, P. J., & Cousins, M. J. (2004). Persistent pain as a disease entity: implications for clinical management. *Anesthesia and analgesia*, 99(2), <https://doi.org/10.1213/01.ANE.0000133383.17666.3A>
- Silva, D. S. M., Assumpção, D., Francisco, P. M. S. B., Yassuda, M. S., Neri, A. L., & Borim, F. S. A. (2022). Doenças crônicas não transmissíveis considerando determinantes sociodemográficos em coorte de idosos. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia* [online]. 25(5), e210204. <<https://doi.org/10.1590/1981-22562022025.210204.pt>>.
- Silva T. C. D., Nietsche E. A., & Cogo S. B. (2021). Palliative care in Primary Health Care: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm.* 75(1):e20201335.10.1590/0034-7167-2020-1335
- Smith, S., Brick, A., O'Hara, S., & Normand, C. (2014). Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliative medicine*, 28(2), 130–150. <https://doi.org/10.1177/0269216313493466>
- Souza, M. C. S., Jaramilo, R. G., & Borges, M. S. (2021). Comfort of patients in palliative case: na integrative review. *Enfermaria Global.* 61:449-463.
- Staud, R., Robinson, M. E., & Price, D. D. (2007). Temporal summation of second pain and its maintenance are useful for characterizing widespread central sensitization of fibromyalgia patients. *The journal of pain*, 8(11), 893–901. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2007.06.006>
- Stringhini, S., Carmeli, C., Jokela, M., Avendaño, M., Muennig, P., Guida, F., et al. (2017). Socioeconomic status and the 25 × 25 risk factors as determinants of premature mortality: a multicohort study and meta-analysis of 1.7 million men and women. *Lancet.* 389:1229-37.
- Wendler, J., Hummel, T., Reissinger, M., Manger, B., Pauli, E., Kalden, J. R., & Kopal, G. (2001). Patients with rheumatoid arthritis adapt differently to repetitive painful stimuli compared to healthy controls. *Journal of clinical neuroscience, official journal of the Neurosurgical Society of Australasia*, 8(3), 272–277. <https://doi.org/10.1054/jocn.1999.0775>
- WHO. (2007) Normative guidelines on pain management report of a Delphi Study to determine the need for guidelines and to identify the number and topics of guidelines that should be developed by WHO, Geneva. http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/delphi_study_pain_guidelines.pdf
- Woolf, C. J. (2011). Central sensitization: implications for the diagnosis and treatment of pain. *Pain*, 152(3 Suppl), S2–S15. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2010.09.030>
- Wolfe, F., Walitt, B., Rasker, J. J., & Häuser, W. (2019). Primary and Secondary Fibromyalgia Are The Same: The Universality of Polysymptomatic Distress. *The Journal of rheumatology*, 46(2), 204–212. <https://doi.org/10.3899/jrheum.180083>

World Health Assembly (WHA). (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care within the continuum of care*. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf.

Worldwide Palliative Care Alliance. (2018) *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. WHO. England. <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>.

World Health Organization, United Nations Children's Fund. *Declaration of Astana*. (WHO) <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration.pdf>

Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the end of life*. http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.

Yu, R., Gollub, R. L., Spaeth, R., Napadow, V., Wasan, A., & Kong, J. (2014). Disrupted functional connectivity of the periaqueductal gray in chronic low back pain. *NeuroImage. Clinical*, 6, 100–108. <https://doi.org/10.1016/j.nicl.2014.08.019>

Vivat, B., Bemand-Qureshi, L., Harrington, J., Davis, S., & Stone, P. (2019). Palliative care specialists in hospice and hospital/community teams predominantly use low doses of sedative medication at the end of life for patient comfort rather than sedation: Findings from focus groups and patient records for I-CAN-CARE. *Palliative medicine*, 33(6), 578–588. <https://doi.org/10.1177/0269216319826007>