

Cuidados paliativos e esquizofrenia: uma reflexão sobre a dificuldade do cuidado paliativo em doentes com esquizofrenia

Palliative care and schizophrenia: a reflection on the difficulty of palliative care in patients with schizophrenia

Cuidados paliativos y esquizofrenia: una reflexión sobre la dificultad de los cuidados paliativos en pacientes con esquizofrenia

Recebido: 10/04/2023 | Revisado: 18/04/2023 | Aceitado: 19/04/2023 | Publicado: 23/04/2023

Mylena Miuki Ogatha Takatori

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9931-1700>

Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, Brasil

E-mail: mylena.takatori@gmail.com

Rosangela Silva Rigo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2031-0204>

Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, Brasil

E-mail: lrigo@terra.com.br

Resumo

Introdução: A esquizofrenia é uma doença psiquiátrica crônica e grave, além de extremamente debilitante e que traz consigo um estigma muito grande para os seus portadores. É uma das doenças que mais causa incapacitação e por isso o paciente precisa de um cuidado integral, visando não só a resolução do quadro psiquiátrico, mas também do bem-estar e a diminuição do sofrimento. **Objetivo:** Este trabalho visa revisar a literatura sobre cuidados paliativos em pacientes com esquizofrenia e identificar a aplicabilidade e importância de tal prática. **Método:** revisão narrativa de literatura, utilizando as bases de dados: Scientific Electronic Library Online (ScieELO), UpToDate e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). Utilizando as seguintes palavras-chave: “Cuidados Paliativos”, “Esquizofrenia” e “Saúde Mental”. Os critérios de inclusão e exclusão foram aplicados e um total de 61 artigos foram utilizados. **Resultados e Discussão:** A esquizofrenia é uma doença mental crônica grave que resulta em marginalização e estigma para os pacientes. Aproximadamente quatro a sete milhões de pessoas em todo o mundo sofrem de esquizofrenia grave resistente ao tratamento. Esses pacientes podem apresentar um alto nível de sintomas negativos, levando a comprometimento da qualidade de vida e do funcionamento social. A gama de abordagens de cuidados paliativos na medicina é muito ampla, desde medidas direcionadas de curto prazo para alívio de sintomas angustiantes até sedação paliativa. Os serviços de cuidados paliativos para pessoas com esquizofrenia devem adotar uma abordagem inclusiva. **Conclusão:** Os cuidados paliativos poderão oferecer conforto aos pacientes com esquizofrenia e seus familiares, em especial aos marginalizados.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Saúde mental; Esquizofrenia.

Abstract

Introduction: Schizophrenia is a chronic and serious psychiatric illness, in addition to being extremely debilitating and which carries with it a very large stigma for its carriers. It is one of the diseases that causes the most disability and therefore the patient needs comprehensive care, aiming not only at resolving the psychiatric condition, but also at improving well-being and reducing suffering. **Objective:** This work aims to review the literature on palliative care in patients with schizophrenia and identify the applicability and importance of such a practice. **Method:** narrative literature review, using the databases: Scientific Electronic Library Online (ScieELO), UpToDate and Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). Using the following keywords: “Palliative Care”, “Schizophrenia” and “Mental Health”. Inclusion and exclusion criteria were applied and a total of 61 articles were used. **Results and Discussion:** Schizophrenia is a serious chronic mental illness that results in marginalization and stigma for patients. Approximately four to seven million people worldwide suffer from severe treatment-resistant schizophrenia. These patients may have a high level of negative symptoms, leading to impaired quality of life and social functioning. The range of palliative care approaches in medicine is very wide, from targeted short-term measures for the relief of distressing symptoms to palliative sedation. Palliative care services for people with schizophrenia must adopt an inclusive approach. **Conclusion:** Palliative care can offer comfort to patients with schizophrenia and their families, especially to marginalized people.

Keywords: Palliative care; Mental health; Schizophrenia.

Resumen

Introducción: La esquizofrenia es una enfermedad psiquiátrica crónica y grave, además de extremadamente debilitante y que conlleva un estigma muy grande para sus portadores. Es una de las enfermedades que más discapacidad provoca y por lo tanto el paciente necesita una atención integral, buscando no sólo la resolución del cuadro psiquiátrico, sino también la mejora del bienestar y la reducción del sufrimiento. **Objetivo:** Este trabajo tiene como objetivo revisar la literatura sobre cuidados paliativos en pacientes con esquizofrenia e identificar la aplicabilidad e importancia de tal práctica. **Método:** revisión narrativa de la literatura, utilizando las bases de datos: Scientific Electronic Library Online (ScieELO), UpToDate y Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). Utilizando las siguientes palabras clave: “Cuidados paliativos”, “Esquizofrenia” y “Salud mental”. Se aplicaron criterios de inclusión y exclusión y se utilizaron un total de 61 artículos. **Resultados y Discusión:** La esquizofrenia es una enfermedad mental crónica grave que resulta en marginación y estigma para los pacientes. Aproximadamente de cuatro a siete millones de personas en todo el mundo sufren de esquizofrenia grave resistente al tratamiento. Estos pacientes pueden tener un alto nivel de síntomas negativos, lo que conduce a un deterioro de la calidad de vida y el funcionamiento social. La gama de enfoques de cuidados paliativos en medicina es muy amplia, desde medidas específicas a corto plazo para el alivio de síntomas angustiantes hasta la sedación paliativa. Los servicios de cuidados paliativos para personas con esquizofrenia deben adoptar un enfoque inclusivo. **Conclusión:** Los cuidados paliativos pueden ofrecer consuelo a los pacientes con esquizofrenia y sus familias, especialmente a las personas marginadas.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Salud mental; Esquizofrenia.

1. Introdução

A esquizofrenia é uma doença mental crônica grave, que pode afetar a forma como uma pessoa pensa, sente e comporta-se. Pode manifestar-se como sintomas positivos, negativos ou cognitivos, como alucinações, redução da expressão ou interrupções na memória (Backer & Howard, 2007). É uma doença complexa com nível de incapacidade, duração da doença e custos sociais, variáveis (Tajima-Pozo, et al., 2015).

Apesar de sua baixa prevalência (aproximadamente 1%), a carga de saúde, social e econômica da esquizofrenia é substancial (Shalev, et al., 2017; Simeone, et al., 2015), sendo considerada a sétima principal causa de incapacidade (Relyea, et al., 2019). Uma meta-análise de mortalidade indicou que pacientes com esquizofrenia não recebem serviços de saúde disponíveis para a população geral (Saha, et al., 2007). E possuem uma incidência e prevalência substancialmente maiores de morbidade e mortalidade (Chwastiak & Tek, 2009; Martens, et al., 2013).

O início da esquizofrenia, comumente, é observado em pacientes jovens, nos homens acontece por volta dos 21 anos e nas mulheres por volta dos 27 anos de idade (Relyea, et al., 2019). Uma sobrevivência encurtada de dez a vinte anos foi relatada para estes pacientes. Possíveis explicações multifatoriais para a lacuna incluem acesso reduzido a cuidados médicos, efeitos colaterais de medicação, aumento da prevalência de doenças (cardiovasculares, enfisema e câncer), aumento das taxas de suicídio e comportamentos individuais de saúde, aumento da taxa de abuso de substâncias (especialmente tabaco), má dieta e sedentarismo (Chong, et al., 2016; Lawrence & Kisely, 2010). Pessoas com esquizofrenia são socialmente marginalizadas (Martens, et al., 2013), podem sofrer privação socioeconômica, estigma, falta de moradia e violência (Folsom, et al., 2005) e enfrentar a morte prematura por condições evitáveis (Janssen, et al., 2015). É particularmente preocupante que pacientes com esquizofrenia também correm o risco de receber cuidados de fim de vida piores do que outros pacientes (Chochinov, et al., 2012).

Os cuidados paliativos (CP) atendem pacientes que são diagnosticados com uma doença aguda, crônica ou terminal (Meier & Brawley, 2011; Westermair, et al., 2022). O objetivo é gerenciar os sintomas, aliviar o sofrimento e fornecer suporte psicossocial, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares (Temel, et al., 2010). Os profissionais de CP têm experiência em gerenciamento de dor e sintomas e em habilidades de comunicação (Meier & Brawley, 2011). Psiquiatria e CP compartilham um terreno comum, ambas as disciplinas evoluíram historicamente da medicina interna, são fundamentadas no modelo biopsicossocial e geralmente operam dentro de equipes multiprofissionais (Trachsel, et al., 2016).

Os psiquiatras já colaboram de perto nos CP de condições médicas, já que uma proporção significativa de pacientes que recebem CP sofre de estados de ansiedade (Teunissen, et al., 2007), depressão (Massie, 2004), delírio (Caraceni, et al., 2000), e outros sintomas mentais que se aproximam do limiar do transtorno mental (Mitchell, et al., 2011). No geral, a colaboração entre os campos da psiquiatria e dos CP cresceu significativamente na maioria dos países desenvolvidos nas últimas duas décadas (Trachsel, et al., 2016). De fato, a prestação de cuidados psiquiátricos, psicoterapêuticos ou psicossociais é considerada um indicador de CP de alta qualidade em casos de doença médica avançada (De Roo, et al., 2013).

Embora existam indicações claras de que pacientes com esquizofrenia podem precisar de CP, há uma escassez de pesquisas que documentem a possível necessidade, experiências de uso de serviços de saúde e sugestões para abordar os cuidados para esse grupo vulnerável. Existem dois estudos populacionais relevantes (Lavin, et al., 2017), mas a pesquisa qualitativa é escassa e, na maioria das vezes, baseada em estudos de caso (Bassirpour, et al., 2011). As diretrizes da Academia Suíça de Ciências Médicas sobre CP especificam vários grupos de pacientes psiquiátricos que podem potencialmente se beneficiar de tais abordagens: “Muitos transtornos psiquiátricos podem ter um curso crônico ou são caracterizados por recaídas frequentes”. Nesses casos, uma abordagem paliativa é ainda mais importante pois não visa principalmente combater a doença, mas o gerenciamento ideal dos sintomas e da incapacidade. A qualidade de vida, muitas vezes, pode ser melhorada e o risco de suicídio pode ser reduzido quando o suporte e a atenção paliativos ocorrem, além de tratamentos curativos ou específicos de distúrbios. Situações difíceis surgem em particular de casos graves de esquizofrenia (SAMS, 2013).

Além disso, ainda não foi explicado o que distingue especificamente os CP de outras opções de cuidados em psiquiatria (Lindblad, et al., 2019). De acordo com pesquisas anteriores, acreditamos que uma mudança de perspectiva de uma abordagem curativa para uma abordagem paliativa poderia ajudar a promover o centro do paciente e aumentar a qualidade de vida de pacientes com transtornos psiquiátricos graves e duradouros (Strand, et al., 2020).

Enquanto a psiquiatria curativa se concentra no transtorno mental com o objetivo de remissão (parcial) dos sintomas, a psiquiatria paliativa visa melhorar a qualidade de vida por outros meios que não a remissão de sintomas (Stoll, et al., 2022).

Analogamente aos CP na medicina somática, a psiquiatria paliativa considera sistematicamente fatores biológicos, psicológicos, sociais e existenciais de cuidados (Trachsel, et al., 2016). Por exemplo, um plano de CP para uma pessoa que sofre de esquizofrenia refratária ao tratamento pode incluir a interrupção da clozapina caso o paciente apresente-se angustiado com coletas de sangue frequentes e grande ganho de peso, e relatar apenas baixa melhora dos sintomas psicóticos, prescrever diazepam para ataques de pânico devido a delírios refratários à terapia, agendar planejamento avançado de cuidados para garantir que os cuidados futuros (incluindo cuidados de fim de vida) alinhados com os desejos, valores e crenças do paciente (Stoll, et al., 2022). Assim, a psiquiatria paliativa é uma abordagem biopsicossocial-existencial genuína que inclui, mas não se limita a cuidados de fim de vida para pessoas com esquizofrenia (Stoll, et al., 2022).

A pesquisa de CP é limitada para aqueles com esquizofrenia (Davie, 2006). O objetivo deste estudo é revisar a literatura sobre os CP em pacientes com esquizofrenia e identificar a aplicabilidade e importância de tal prática, visando melhora na qualidade de vida e redução da morbimortalidade para o paciente e seus familiares.

2. Metodologia

O estudo visa sintetizar e analisar uma ampla gama de literatura relevante, com o objetivo de identificar a aplicabilidade dos cuidados paliativos em pacientes com esquizofrenia na literatura existente (Arksey & O'Malley, 2005). Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, tipo de pesquisa que permite um processo sistematizado e a análise dos resultados a partir de outros estudos (Lanzoni & Meirelles, 2011).

Uma pesquisa computadorizada foi realizada entre janeiro e abril de 2023. Um total de 3 bancos de dados foram pesquisados sendo os seguintes: Scientific Electronic Library Online (ScieELO), UpToDate e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). As seguintes palavras-chave foram utilizadas: “Cuidados Paliativos”, “Esquizofrenia” e “Saúde Mental” baseado nos DeCS (Descritores em Ciências da Saúde). Uma pesquisa manual das referências nos artigos selecionados foi realizada. Todos os artigos resultantes passaram por um processo de revisão usando os mesmos critérios de inclusão e exclusão.

Estudos qualitativos e quantitativos foram elegíveis para inclusão se os artigos abordassem cuidados paliativos em pessoas com esquizofrenia. Foram incluídos artigos encontrados na íntegra, nos idiomas: português, inglês e espanhol, publicados a partir do ano de 2000.

Os artigos foram excluídos se seu foco principal não fosse relacionado a cuidados paliativos e/ou esquizofrenia. Resumos de conferências sem texto completo, cartas ao editor, artigos de opinião, artigos de jornal e artigos revisados por pares que não estavam disponíveis em inglês, espanhol ou português.

Extração de Dados

As pesquisas nos bancos de dados combinados resultaram em um total de 121 títulos e resumos. Cada título e resumo foram revisados. Este processo inicial de revisão de título e resumo identificou 83 artigos para revisão de texto completo. Destes, 22 não atenderam aos critérios de inclusão. Um total de 61 artigos e foram selecionados para extração de dados.

3. Resultados e Discussão

A esquizofrenia é considerada um transtorno de baixa prevalência, no entanto, a doença é classificada como causa de incapacidade em escala global (Charlson, et al., 2018). E, muitas vezes, os profissionais de saúde ignoram os sintomas clínicos dos pacientes e os atribuem à doença mental (Trachsel, et al., 2016). Com isso, os indivíduos são menos propensos a serem encaminhados para o tratamento médico especializado necessário (Irwin, et al., 2014; Shalev, et al., 2017).

Hoje em dia, muito esforço é feito para evitar a transição da psicose do primeiro episódio para a esquizofrenia (Millan, et al., 2016). Tem sido sugerido que até metade dos pacientes com esquizofrenia se recuperam ou melhoram significativamente a longo prazo (Vita & Barlati, 2018). No entanto, a patologia geralmente segue um curso crônico e vitalício e muitos pacientes vivem com o transtorno até a velhice (Relyea, et al., 2019). Cursando com dificuldade de processar as informações, se comunicar, falta de suporte necessário pelo sistema de saúde e o abandono familiar (Buhagiar, et al., 2011).

Tais pacientes apresentam inúmeros fatores de risco para comorbidades, como: hipertensão arterial sistêmica, dislipidemia, obesidade, diabetes tipo 2, aumento de peso (devido ao uso de antipsicóticos), tendência ao tabagismo, pouca interação social, sedentarismo, uso de substância ilícitas e má alimentação (Dickerson, et al., 2018). No entanto, apesar da descoberta de que muitos pacientes com esquizofrenia mantêm a capacidade de tomada de decisões médicas, especialmente quando apoiados por cuidadores confiáveis, é menos provável que eles se envolvam no planejamento antecipado de cuidados (Howard, et al., 2010) (Cai, et al., 2011). Assim, os sintomas da esquizofrenia podem ter um efeito na saúde física e na aptidão de responder aos tratamentos e interferindo na capacidade de tomar decisões médicas (Terpstra, et al., 2014). Pessoas com esquizofrenia são frequentemente maltratadas ou evitam o tratamento, particularmente quando doentes terminais (Baez & Avery, 2010).

Dada a complexidade de sua doença e comorbidades, e o estigma que experimentam, as pessoas com esquizofrenia limitante, no final da vida têm opções escassas de cuidados. Casas de grupo psiquiátricas e lares de idosos podem estar mal equipados (McNamara, et al., 2018). Como resultado, as pessoas com esquizofrenia estão em risco de controle de sintomas menores do que o ideal e necessidades psicossociais não atendidas (Shalev, et al., 2017). Embora todas as pessoas sejam

vulneráveis no final da vida, pessoas com doença mental grave podem enfrentar barreiras adicionais de profissionais de saúde que podem não estar adequadamente preparados para desafiar suas próprias suposições (Candilis, et al., 2004). A vulnerabilidade dos pacientes com esquizofrenia deve ser reconhecida em ambientes de CP para que o cuidado seja inclusivo e universalmente acessível (Stienstra & Chochinov, 2012).

Baseado na Organização Mundial da Saúde definição de CP e a definição de psiquiatria paliativa não exigem que os pacientes sejam doentes terminais para serem elegíveis para abordagens paliativas, as quais podem ser aplicadas em conjunto com outras terapias orientadas para prevenção, curadoria, reabilitação ou recuperação (WHO, 2014). Os CP estão focados nos objetivos de tratamento do paciente e da família, semelhantes aos cuidados psiquiátricos crônicos com planejamento de cuidados avançados considerados uma melhor prática (Webber, 2012).

A psiquiatria paliativa pode não ser apropriado para todos os pacientes com doença mental, no entanto, é esperado que um número substancial de pacientes com esquizofrenia possa se beneficiar da abordagem. Pois, aproximadamente quatro a sete milhões de pessoas em todo o mundo sofrem de esquizofrenia grave resistente ao tratamento (WHO, 2016). Esses pacientes podem apresentar um alto nível de sintomas negativos, levando a comprometimento da qualidade de vida e do funcionamento social. Em alguns desses casos, as necessidades dos pacientes podem não ser atendidas pelos serviços psiquiátricos atuais, e os indivíduos podem estar em risco de serem abandonados ou podem enfrentar negligência terapêutica (Trachsel, et al., 2016).

A gama de abordagens de CP na medicina é muito ampla, desde medidas direcionadas de curto prazo para alívio de sintomas angustiantes até sedação paliativa como a última opção (Trachsel, et al., 2016). Os serviços de CP para pessoas com esquizofrenia devem adotar uma abordagem inclusiva. Os cuidados inclusivos e acessíveis exigirão abordagens criativas para abraçar pessoas com doenças mentais em ambientes tradicionais e pré-existentes por meio da coordenação com outros serviços de cuidados (Stienstra & Chochinov, 2012). O denominador paliativo é aceitar que elas ajudam a estabilizar ou melhorar a qualidade de vida sem necessariamente modificar a progressão da doença a longo prazo. As habilidades básicas de psiquiatria paliativa incluem comunicação contínua de diagnóstico e prognóstico psiquiátrico, avaliação e gerenciamento de sintomas, suporte ao planejamento avançado de cuidados, avaliação das necessidades do cuidador e encaminhamento para serviços especializados (Gillum, 2015).

Intervenções como terapia cognitivo-comportamental, treinamento de habilidades sociais ou a terapia AVATAR recentemente desenvolvida (Craig, et al., 2018) destinado a pacientes com transtornos psicóticos de longa data se encaixam bem nessa estrutura, pois seu foco geralmente é no gerenciamento de sintomas, como combater sintomas negativos e lidar com delírios paranoicos e inclusão social. A terapia de aceitação e compromisso demonstrou reduzir a necessidade de nova hospitalização, bem como a crença na validade das alucinações em pacientes com transtornos psicóticos (Strand, et al., 2020). Objetivos como esses podem ser mais úteis na esquizofrenia refratária ao tratamento do que nas tentativas contínuas de reduzir os sintomas positivos (Berk, et al., 2012). Na prática, abordagens modificadoras de doenças paliativas são frequentemente realizadas em paralelo (Ferris, et al., 2002). De acordo com tal definição, muitas intervenções estabelecidas em psiquiatria com o objetivo de promover a qualidade de vida em vez da remissão podem ser consideradas paliativas, como por exemplo, o atendimento residencial psiquiátrico de longo prazo para pacientes com esquizofrenia resistente à clozapina (Miyamoto, et al., 2015).

Um estudo canadense mostrou que, quando comparados às suas coortes combinadas, as pessoas que morreram com esquizofrenia eram muito mais propensas a morrer em lares de idosos, eram menos propensas a consultar especialistas (além de psiquiatras) e cerca de metade da probabilidade de acessar CP (Martens, et al., 2013). Outro estudo, indicou que nos últimos 30 dias de vida, pessoas com doenças psiquiátricas graves reduziram a utilização de unidades de internação e terapia intensiva, mas aumentaram as apresentações do departamento de emergência (Lavin, et al., 2017). Muitos pacientes com esquizofrenia

lutam para relatar dor ou sintomatologia relacionada, mesmo com doença avançada (Bonnot, et al., 2009) (Engels, et al., 2014) e recebem menos analgesia opioide do que outros pacientes (Shalev, et al., 2017).

Infelizmente, há evidências que sugerem que pacientes com doença mental grave recebem cuidados menores do que os adequados (Shalev, et al., 2017). Um estudo americano mostrou que, em muitos estudos com pacientes portadores de doença mental grave, as taxas de adesão às diretrizes foram consideravelmente menores do que as taxas estimadas para a população geral dos EUA (McGinty, et al., 2015).

Pessoas com doença mental grave no final da vida têm tanto direito quanto qualquer outra pessoa de ter suas necessidades físicas, psicossociais e espirituais atendidas (McNamara, et al., 2018). No entanto, os participantes do estudo de McNamara, et al., (2018) forneceram relatos que indicam que pacientes com esquizofrenia no final da vida enfrentam inúmeros desafios para alcançar esse objetivo. Isso inclui falta de apoio social, problemas com processamento e comunicação de informações, diagnóstico tardio de uma doença física que limita a vida e experiências alienantes com o sistema de saúde.

Para atender aos padrões de CP, a pesquisa enfatiza a necessidade de usar todos os métodos possíveis para ajudar os pacientes a entender e articular seus objetivos (Terpstra, et al., 2014). Para alcançar o sucesso nos CP para indivíduos com esquizofrenia, os provedores devem trabalhar em estreita colaboração com a equipe de saúde mental do paciente (Griffith, 2007). As equipes comunitárias de saúde mental que trabalham com esses pacientes, especialmente os enfermeiros, são a melhor fonte de informação sobre um paciente com doença mental em cuidados agudos. É imperativo que os indivíduos com esquizofrenia recebam cuidados holísticos centrados na pessoa (Relyea, et al., 2019).

Estudos demonstraram que os CP podem ser facilitados em qualquer tipo de ambiente que o indivíduo considere seu lar, como um lar em grupo, instalação de vida assistida, abrigo ou lar de cuidados de longo prazo (McCasland, 2007). Os ambientes hospitalares que incluem uma unidade de saúde mental e uma unidade de CP podem se beneficiar trabalhando de forma colaborativa para acompanhar os sintomas físicos e psiquiátricos do paciente (Relyea, et al., 2019).

Os psiquiatras fornecem apoio psicológico, tranquilidade, educação, encaminhamentos para apoio à saúde mental da comunidade e conhecimento especializado sobre usos de medicamentos antipsicóticos (Block, 2006) (Meyer, et al., 2013). Uma consulta psiquiátrica formal para pacientes com esquizofrenia é recomendada para determinar a capacidade, competência e capacidade de um paciente de dar consentimento (Miovic & Block, 2007).

4. Considerações Finais

Os cuidados paliativos para indivíduos com esquizofrenia poderão ser benéficos, visando um olhar integral do paciente e seus familiares.

Estudos de coorte são necessários para a comprovação do benefício da aplicabilidade dos cuidados paliativos em pacientes com esquizofrenia, e se confirmado conforto aos indivíduos e familiares, esta prática deve tornar-se corriqueira nos atendimentos a saúde.

Recomenda-se a introdução de treinamento educacional em todas as disciplinas de saúde mental e cuidados paliativos. Pois, o aumento das habilidades permitirá que os profissionais de saúde forneçam com melhores cuidados e maior acesso aos cuidados de saúde para pacientes com esquizofrenia, em especial aqueles marginalizados.

Referências

- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 8(1):19–32.
- Backer, T. E., & Howard, E. A. (2007). Cognitive impairments and the prevention of homelessness: research and practice review. *The journal of primary prevention*, 28(3-4), 375–388. <https://doi.org/10.1007/s10935-007-0100-1>

- Baez, M. A., & Avery, J. D. (2010). Terminally ill schizophrenic patients: an ignored population. *Journal of palliative medicine*, 13(3), 237. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0328>
- Bassirpour, G., Mahr, G., Lee, B., & Torres, M. (2011). The use of hospice care in end-stage psychiatric patients. *Journal of palliative medicine*, 14(1), 107–108. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0431>
- Berk, M., Berk, L., Udina, M., Moylan, S., Stafford, L., Hallam, K., Goldstone, S., & McGorry, P. D. (2012). Palliative models of care for later stages of mental disorder: maximizing recovery, maintaining hope, and building morale. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 46(2), 92–99. <https://doi.org/10.1177/0004867411432072>
- Block S. D. (2006). Psychological issues in end-of-life care. *Journal of palliative medicine*, 9(3), 751–772. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.751>
- Bonnot, O., Anderson, G. M., Cohen, D., Willer, J. C., & Tordjman, S. (2009). Are patients with schizophrenia insensitive to pain? A reconsideration of the question. *The Clinical journal of pain*, 25(3), 244–252. <https://doi.org/10.1097/AJP.0b013e318192be97>
- Buhagiar, K., Parsonage, L., & Osborn, D. P. (2011). Physical health behaviours and health locus of control in people with schizophrenia-spectrum disorder and bipolar disorder: a cross-sectional comparative study with people with non-psychotic mental illness. *BMC psychiatry*, 11, 104. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-11-104>
- Candilis, P. J., Foti, M. E., & Holzer, J. C. (2004). End-of-life care and mental illness: a model for community psychiatry and beyond. *Community mental health journal*, 40(1), 3–16. <https://doi.org/10.1023/b:comh.0000015214.24404.cc>
- Cai, X., Cram, P., & Li, Y. (2011). Origination of medical advance directives among nursing home residents with and without serious mental illness. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 62(1), 61–66. https://doi.org/10.1176/ps.62.1.pss6201_0061
- Caraceni, A., Nanni, O., Maltoni, M., Piva, L., Indelli, M., Arnoldi, E., Monti, M., Montanari, L., Amadori, D., & De Conno, F. (2000). Impact of delirium on the short term prognosis of advanced cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. *Cancer*, 89(5), 1145–1149. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(20000901\)89:5<1145::aid-cnrc24>3.0.co;2-x](https://doi.org/10.1002/1097-0142(20000901)89:5<1145::aid-cnrc24>3.0.co;2-x)
- Charlson, F. J., Ferrari, A. J., Santomauro, D. F., Diminic, S., Stockings, E., Scott, J. G., McGrath, J. J., & Whiteford, H. A. (2018). Global Epidemiology and Burden of Schizophrenia: Findings From the Global Burden of Disease Study 2016. *Schizophrenia bulletin*, 44(6), 1195–1203. <https://doi.org/10.1093/schbul/sby058>
- Chochinov, H. M., Martens, P. J., Prior, H. J., & Kredentser, M. S. (2012). Comparative health care use patterns of people with schizophrenia near the end of life: a population-based study in Manitoba, Canada. *Schizophrenia research*, 141(2-3), 241–246. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2012.07.028>
- Chong, H. Y., Teoh, S. L., Wu, D. B., Kotirum, S., Chiou, C. F., & Chaiyakunapruk, N. (2016). Global economic burden of schizophrenia: a systematic review. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 12, 357–373. <https://doi.org/10.2147/NDT.S96649>
- Chwastiak, L. A., & Tek, C. (2009). The unchanging mortality gap for people with schizophrenia. *Lancet (London, England)*, 374(9690), 590–592. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61072-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61072-2)
- Craig, T. K., Rus-Calafell, M., Ward, T., Leff, J. P., Huckvale, M., Howarth, E., Emsley, R., & Garety, P. A. (2018). AVATAR therapy for auditory verbal hallucinations in people with psychosis: a single-blind, randomised controlled trial. *The lancet. Psychiatry*, 5(1), 31–40. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30427-3](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30427-3)
- Davie, E. (2006). A social work perspective on palliative care for people with mental health problems. *Eur J Palliat Care*. 13(1):26-28.
- Dickerson, F., Origoni, A., Schroeder, J., Adamos, M., Katsafanas, E., Khushalani, S., Savage, C. L. G., Schweinfurth, L. A. B., Stallings, C., Sweeney, K., & Yolken, R. (2018). Natural cause mortality in persons with serious mental illness. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 137(5), 371–379. <https://doi.org/10.1111/acps.12880>
- De Roo, M. L., Leemans, K., Claessen, S. J., Cohen, J., Pasman, H. R., Deliens, L., Francke, A. L., & EURO IMPACT (2013). Quality indicators for palliative care: update of a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 46(4), 556–572. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.013>
- Engels, G., Francke, A. L., van Meijel, B., Douma, J. G., de Kam, H., Wesselink, W., Houtjes, W., & Scherder, E. J. (2014). Clinical pain in schizophrenia: a systematic review. *The journal of pain*, 15(5), 457–467. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2013.11.005>
- Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A., & West, P. J. (2002). A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *Journal of pain and symptom management*, 24(2), 106–123. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00468-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00468-2)
- Folsom, D. P., Hawthorne, W., Lindamer, L., Gilmer, T., Bailey, A., Golshan, S., Garcia, P., Unützer, J., Hough, R., & Jeste, D. V. (2005). Prevalence and risk factors for homelessness and utilization of mental health services among 10,340 patients with serious mental illness in a large public mental health system. *The American journal of psychiatry*, 162(2), 370–376. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.2.370>
- Gillul L. A. (2015). Palliative care and neurology: time for a paradigm shift. *Neurology*, 84(11), 1184. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001384>
- Griffith L. J. (2007). Brief Supportive Psychotherapy for a Patient with Chronic Schizophrenia Who is Dying. *Psychiatry (Edgmont (Pa. : Township))*, 4(12), 49–54.
- Howard, L. M., Barley, E. A., Davies, E., Rigg, A., Lempp, H., Rose, D., Taylor, D., & Thornicroft, G. (2010). Cancer diagnosis in people with severe mental illness: practical and ethical issues. *The Lancet. Oncology*, 11(8), 797–804. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(10\)70085-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(10)70085-1)
- Irwin, K. E., Henderson, D. C., Knight, H. P., & Pirl, W. F. (2014). Cancer care for individuals with schizophrenia. *Cancer*, 120(3), 323–334. <https://doi.org/10.1002/cncr.28431>

- Lanzoni, G.M.M. & Meirelles, B.H.S. (2011). Leadership of the nurse: an integrative literature review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. v. 19, n. 3 <<https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000300026>>. Epub 07 Mar 2012. ISSN 1518-8345. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000300026>.
- Lavin, K., Davydow, D. S., Downey, L., Engelberg, R. A., Dunlap, B., Sibley, J., Lober, W. B., Okimoto, K., Khandelwal, N., Loggers, E. T., Teno, J. M., & Curtis, J. R. (2017). Effect of Psychiatric Illness on Acute Care Utilization at End of Life From Serious Medical Illness. *Journal of pain and symptom management*, 54(2), 176–185.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.003>
- Lawrence, D., & Kisely, S. (2010). Inequalities in healthcare provision for people with severe mental illness. *Journal of psychopharmacology (Oxford, England)*, 24(4 Suppl), 61–68. <https://doi.org/10.1177/1359786810382058>
- Lindblad, A., Helgesson, G., & Sjöstrand, M. (2019). Towards a palliative care approach in psychiatry: do we need a new definition?. *Journal of medical ethics*, 45(1), 26–30. <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-104944>
- Martens, P. J., Chochinov, H. M., & Prior, H. J. (2013). Where and how people with schizophrenia die: a population-based, matched cohort study in Manitoba, Canada. *The Journal of clinical psychiatry*, 74(6), e551–e557. <https://doi.org/10.4088/JCP.12m08234>
- Massie M. J. (2004). Prevalence of depression in patients with cancer. *Journal of the National Cancer Institute. Monographs*, (32), 57–71. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgh014>
- McCasland, L.A. (2007). Providing hospice and palliative care to the seriously and persistently mentally ill. *J Hosp Palliat Nurs*. 9(6):305–315.
- McGinty, E. E., Baller, J., Azrin, S. T., Juliano-Bult, D., & Daumit, G. L. (2015). Quality of medical care for persons with serious mental illness: A comprehensive review. *Schizophrenia research*, 165(2-3), 227–235. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2015.04.010>
- McNamara, B., Same, A., Rosenwax, L., & Kelly, B. (2018). Palliative care for people with schizophrenia: a qualitative study of an under-served group in need. *BMC palliative care*, 17(1), 53. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0309-1>
- Meier, D. E., & Brawley, O. W. (2011). Palliative care and the quality of life. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 29(20), 2750–2752. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.35.9729>
- Meyer, A. A., Hwang, M., Farasatpour, M., Janardhan, R., Margenthaler, J. A., Virgo, K. S., & Johnson, F. E. (2013). Metastatic breast cancer in patients with schizophrenia. *Molecular and clinical oncology*, 1(2), 359–364. <https://doi.org/10.3892/mco.2012.44>
- Millan, M. J., Andrieux, A., Bartzokis, G., Cadenhead, K., Dazzan, P., Fusar-Poli, P., Gallinat, J., Giedd, J., Grayson, D. R., Heinrichs, M., Kahn, R., Krebs, M. O., Leboyer, M., Lewis, D., Marin, O., Marin, P., Meyer-Lindenberg, A., McGorry, P., McGuire, P., Owen, M. J., ... Weinberger, D. (2016). Altering the course of schizophrenia: progress and perspectives. *Nature reviews. Drug discovery*, 15(7), 485–515. <https://doi.org/10.1038/nrd.2016.28>
- Miovic, M., & Block, S. (2007). Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*, 110(8), 1665–1676. <https://doi.org/10.1002/cncr.22980>
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet. Oncology*, 12(2), 160–174. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70002-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70002-X)
- Miyamoto, S., Jarskog, L. F., & Fleischhacker, W. W. (2015). Schizophrenia: when clozapine fails. *Current opinion in psychiatry*, 28(3), 243–248. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000159>
- Relyea, E., MacDonald, B., Cattaruzza, C., & Marshall, D. (2019). On the Margins of Death: A Scoping Review on Palliative Care and Schizophrenia. *Journal of palliative care*, 34(1), 62–69. <https://doi.org/10.1177/0825859718804108>
- Saha, S., Chant, D., & McGrath, J. (2007). A systematic review of mortality in schizophrenia: is the differential mortality gap worsening over time?. *Archives of general psychiatry*, 64(10), 1123–1131. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.64.10.1123>
- Shalev, D., Brewster, K. K., & Levenson, J. A. (2017). End-of-Life Care for Patients with Schizophrenia #332. *Journal of palliative medicine*, 20(7), 787–788. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0164>
- Shalev, D., Brewster, K., Arbuckle, M. R., & Levenson, J. A. (2017). A staggered edge: End-of-life care in patients with severe mental illness. *General hospital psychiatry*, 44, 1–3. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2016.10.004>
- Simeone, J. C., Ward, A. J., Rotella, P., Collins, J., & Windisch, R. (2015). An evaluation of variation in published estimates of schizophrenia prevalence from 1990–2013: a systematic literature review. *BMC psychiatry*, 15, 193. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0578-7>
- Stienstra, D., & Chochinov, H. M. (2012). Palliative care for vulnerable populations. *Palliative & supportive care*, 10(1), 37–42. <https://doi.org/10.1017/S1478951511000563>
- Stoll, J., Mathew, A., Venkateswaran, C., Prabhakaran, A., Westermair, A. L., & Trachsel, M. (2022). Palliative Psychiatry for Patients With Severe and Persistent Mental Illness: A Survey on the Attitudes of Psychiatrists in India Compared to Psychiatrists in Switzerland. *Frontiers in psychiatry*, 13, 858699. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.858699>
- Strand, M., Sjöstrand, M., & Lindblad, A. (2020). A palliative care approach in psychiatry: clinical implications. *BMC medical ethics*, 21(1), 29. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00472-8>
- Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS). (2013). Medical-ethical guidelines and recommendations on palliative care. Basel, Switzerland; 2006, Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS).

Tajima-Pozo, K., de Castro Oller, M. J., Lewczuk, A., & Montañes-Rada, F. (2015). Understanding the direct and indirect costs of patients with schizophrenia. *F1000Research*, 4, 182. <https://doi.org/10.12688/f1000research.6699.2>

Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A., & Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England journal of medicine*, 363(8), 733–742. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>

Terpstra, T. L., Williamson, S., & Terpstra, T. (2014). Palliative care for terminally ill individuals with schizophrenia. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 52(8), 32–38. <https://doi.org/10.3928/02793695-20140522-01>

Teunissen, S. C., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H. C., Voest, E. E., & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 34(1), 94–104. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.10.015>

Trachsel, M., Irwin, S. A., Biller-Andorno, N., Hoff, P., & Riese, F. (2016). Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. *BMC psychiatry*, 16, 260. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0970-y>

Trachsel, M., Irwin, S. A., Biller-Andorno, N., Hoff, P., & Riese, F. (2016). Palliative psychiatry for severe and persistent mental illness. *The lancet. Psychiatry*, 3(3), 200. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(16\)00005-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(16)00005-5)

Vita, A., & Barlati, S. (2018). Recovery from schizophrenia: is it possible?. *Current opinion in psychiatry*, 31(3), 246–255. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000407>

Webber, T. (2012) End of life care for people with mental illness. *J Ethics Ment Health*. 7:1–4.

Westermair, A. L., Buchman, D. Z., Levitt, S., Perrar, K. M., & Trachsel, M. (2022). Psiquiatria paliativa em um sentido estreito e amplo: Um esclarecimento de conceito. *A revista de psiquiatria da Austrália e Nova Zelândia*, 56(12), 1535–1541. <https://doi.org/10.1177/00048674221114784>

World Health Organization (WHO). (2014). WHO definition of palliative care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

World Health Organization (WHO) 2016. Schizophrenia. Fact sheet. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/en/>