



Desenvolvendo um projeto terapêutico singular fundamentado nos cuidados paliativos

Developing a singular therapeutic project based on palliative care

Alexia Eduarda Miranda Silva

Discentes do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Ana Carolina Rosa de Almeida

Discentes do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Brenda Henriques Santana de Souza

Discentes do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Cibele Loiola Coelho Dias

Discentes do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Daniela Donadia Nascimento

Discentes do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Gabriel Balbi

Discentes do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Letícia Ribeiro da Silva Rodrigues

Discentes do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Livia Torres Pinheiro

Discentes do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Mariana de Ávila Leopoldino dos Reis

Discentes do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Maria Clara Bueltermann Marinho

Discentes do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Nivea de Mattos Amarante Rodrigues

Discentes do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Érika Fernandes Tritany

Docentes do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Kathleen Tereza da Cruz

Docentes do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Helvo Slomp Júnior

Docentes do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Palavras-chave: Projeto Terapêutico, Cuidados Paliativos, Saúde.



1 INTRODUÇÃO

O Projeto Terapêutico Singular (PTS) é uma ferramenta de cuidado voltada para uma abordagem singular, a qual é capaz de olhar o sujeito como um ser múltiplo que apresenta diversos processos que se entrelaçam ao longo do decorrer da vida. Possui uma ideia interdisciplinar, baseada em uma equipe multiprofissional, de modo que, por meio dele, é possível adquirir novas visões e possibilidades de cuidado, indo muito além da prática médica mecanicista e contribuindo para a diversificação das ofertas nos serviços de saúde (PINTO et al., 2011; OLIVEIRA, 2007; SLOMP et al,2022).

O PTS objetiva formular condutas terapêuticas direcionadas a um indivíduo, família ou coletividade, para dessa maneira construir estratégias de cuidado (OLIVEIRA, 2007). No entanto, é válido ressaltar que o PTS não é fixo ou definitivo, de forma que esse está sempre aberto a novas ideias e mudanças, sendo caracterizado como dinâmico à medida que está, permanentemente, em avaliação e construção (SLOMP et al,2022).

Assim, o Projeto Terapêutico Singular (PTS) a ser desenvolvido neste presente trabalho foi construído por meio das aulas teóricas e práticas da disciplina Saúde da Comunidade III (SCIII) cursada no terceiro período de Medicina de Macaé do Instituto de Ciências Médicas do Centro Multidisciplinar da Universidade Federal do Rio de Janeiro (ICM/CM/UFRJ), possibilitando a coleta de dados nas entrevistas feitas com uma usuária do Sistema Único de Saúde (SUS), atendida no Centro de Reabilitação Dona Sid Carvalho, localizado no município de Macaé, Rio de Janeiro, bem como com profissionais de saúde da referida unidade.

Um conceito de suma importância a ser ressaltado para auxiliar na compreensão do objetivo deste PTS é o de Cuidados Paliativos (CP). Os CP buscam a prevenção e alívio do sofrimento e a promoção da dignidade, de modo a possibilitar uma melhor qualidade de vida e adaptação a doenças progressivas para pacientes com problemas de saúde crônicos, complexos ou limitadores de vida e suas famílias. Essa forma de promoção do cuidado apresenta alguns princípios, os quais são de extrema necessidade para a construção do PTS em questão, como alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento, integração de aspectos psíquicos, espirituais e físicos, uma equipe que possa atender as necessidades dos pacientes e seus familiares, oferta de um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente o quanto possível até a morte e considerar a morte como um processo natural da vida (SOUZA FILHO; TRITANY, 2020). Assim, pelo fato da paciente R apresentar uma doença degenerativa rara, a qual até o presente momento não foi identificada e não se sabe a causa, não é possível intervir de forma direta na evolução dessa, portanto o esse PTS busca oferecer princípios dos CP para auxiliar no tratamento da paciente e buscar melhorar a sua qualidade de vida.

O CP deve ser realizado em conjunto com outras terapias e tratamentos que visem melhorar a qualidade de vida do paciente e prolongar a mesma, investigando possíveis agravamentos. Além disso, é



necessário a compreensão multidimensional de saúde, analisando não só o estado físico do paciente, como também o emocional, o social e o espiritual da dor e sofrimento. Esse entendimento não deve ser restrito apenas ao paciente, precisando incluir todos os envolvidos nesse processo, tais como os familiares e a equipe multiprofissional (SOUZA FILHO; TRITANY, 2020).

Dessa forma, é possível trazer os objetivos deste estudo, sendo eles: a elaboração de uma avaliação compartilhada sobre as condições da usuária sob estudo e de novas perspectivas de cuidado; a análise do indivíduo em sua singularidade e multiplicidade; a compreensão dos componentes físicos, emocionais, sociais e espirituais da dor e a busca de uma melhor qualidade de vida para a paciente.

Por fim, a construção do PTS para o caso da paciente R. traz consigo a importância de analisar o seu quadro clínico de uma forma multidisciplinar, de modo a possibilitar abordagens em diferentes áreas da vida da paciente, as quais, em conjunto, podem gerar uma melhora física e emocional, permitindo uma melhor qualidade de vida. Ademais, a realização de um PTS nos auxilia a entender que a medicina não se trata apenas da resolução do problema que levou o paciente naquele dia, ela vai muito além disso, sendo necessário olhar o indivíduo como um todo e suas redes para poder ajudá-lo de maneira efetiva.

2 OBJETIVO

Construir um Projeto Terapêutico Singular de uma usuária do Sistema Único de Saúde (SUS) do município de Macaé fundamentado nos Cuidados Paliativos.

3 METODOLOGIA

O presente estudo foi desenvolvido como parte das atividades da disciplina Saúde da Comunidade III, ministrada para estudantes do terceiro período do curso de Medicina do Instituto de Ciências Médicas da Universidade Federal do Rio de Janeiro (ICM/CM/UFRJ). Para tanto, foi constituído um grupo tutorial, composto de 11 (onze) estudantes e acompanhado por duas docentes, com o objetivo de conhecer um serviço assistencial de saúde do município de Macaé, Rio de Janeiro, e um(a) usuário deste serviço, com vistas à elaboração de um PTS.

Inicialmente, foram analisados prontuários de pacientes que realizavam tratamento fisioterapêutico na clínica de reabilitação do Centro de Especialidades Médicas Dona Alba, localizado na cidade de Macaé (RJ). O caso estudado foi escolhido através de critérios subjetivos dos autores do trabalho, levando em consideração pontos como a complexidade do caso e a disponibilidade do paciente em participar da pesquisa. Foram marcadas reuniões presenciais no centro de reabilitação, para realização das entrevistas com a paciente e com a profissional de saúde que acompanha o tratamento, a fim de compreender a fundo o caso. Ambas as entrevistas foram transcritas e as partes principais para a construção do PTS foram selecionadas e compartilhadas entre o grupo.



Para embasamento teórico, uma pesquisa em busca de materiais bibliográficos existentes sobre assuntos referentes ao caso foi feita. Foram analisados cerca de 29 materiais científicos, como artigos e livros, que agregaram conhecimento ao grupo e contribuíram para a construção do presente estudo, com temáticas relacionadas à cuidados paliativos, projeto terapêutico singular, linhas de cuidado, modelo biopsicossocial, saúde mental, doenças degenerativas, tireoidite e proteinoterapia multissistêmica.

Além disso, uma palestra sobre cuidados paliativos ministrada por Breno Bormann, doutor em Epidemiologia e Saúde Pública e mestre em Cuidados Paliativos, oferecida pela disciplina de Saúde da Comunidade do ICM/CM UFRJ, foi importante para o melhor entendimento acerca do assunto e para a fundamentação do estudo.

Dessa forma, a construção do presente PTS foi possível por meio de informações adquiridas através das entrevistas e da pesquisa teórica. Ademais, alguns elementos auxiliares, como um ecograma e um genograma, puderam ser elaborados a fim de compreender melhor as situações familiar e social da paciente, entendendo suas necessidades e possibilitando uma abordagem completa e individualizada.

Este trabalho integra a pesquisa “Formando médicos/as pesquisadores/as: estudo de caso de experiências educacionais no ensino da saúde coletiva na graduação médica da UFRJ/Macaé”, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE 53249921.9.0000.5699). Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordando em sua participação no estudo e atividade acadêmica.

4 RESULTADOS

4.1 IDENTIFICAÇÃO E BREVE DESCRIÇÃO DO CASO

O PTS analisa a situação de saúde da usuária R., uma mulher aposentada de 66 anos. R. tem dois filhos e, atualmente, mora com o marido, que trabalha como taxista, no município de Macaé. A paciente, desde a adolescência, apresenta um quadro de constipação intestinal com uso de laxantes para o tratamento e, aos 40 anos de idade, foi diagnosticada com depressão e foram receitados, para isso, medicamentos pouco resolutivos, segundo a paciente. Além disso, em 1996, também aos 40 anos, foi diagnosticada com tireoidite de Hashimoto e, em 2008, recebeu o diagnóstico de fibromialgia, sendo receitada pregabalina em dose máxima para melhora do quadro. Este último diagnóstico trouxe muitas mudanças na vida de R., uma vez que os sintomas da doença dificultam a realização de atividades rotineiras, além de levarem a um retorno do quadro depressivo e à aprovação de sua aposentadoria por invalidez. Vale ressaltar que a paciente nega hipertensão, nega diabetes e também apresenta osteoporose e osteopenia.

Atualmente, a principal queixa da usuária é a dificuldade para andar e a falta de força nas mãos, decorrentes da doença atual de R., ainda sem diagnóstico. Ela relata sofrer muitas quedas durante a vida adulta e, após a pandemia de COVID-19, relata muitos hematomas ocasionados pelas quedas e dores não relacionadas com a fibromialgia. Esses sinais e sintomas a levaram a buscar um ortopedista que receitou



anti inflamatórios e analgésicos, mas não houve melhora significativa do quadro. Meses depois, após a dor irradiar para o membro inferior direito, a paciente foi encaminhada para um neurologista que, depois de prescrever uma eletroneuromiografia, identificou que R. apresentava uma miopatia e receitou pregabalina como tratamento.

Os sintomas também se manifestaram no membro superior direito e, por isso, a usuária buscou uma geriatra. Na consulta, foi orientada a realizar uma segunda eletroneuromiografia em uma clínica particular e o resultado desse procedimento constatou miopatia. Para investigação do caso, R. foi internada no Hospital Universitário Pedro Ernesto, em abril de 2022, por cerca de 20 dias, onde foi revelado que os sintomas eram condizentes com neuropatia, a principal hipótese diagnóstica até o momento. No mesmo hospital, foram realizadas outra eletroneuromiografia e ressonância de crânio, além de testes genéticos e de líquido. Durante a internação, suspeitou-se de esclerose lateral amiotrófica (ELA), mas, após os exames, essa hipótese foi descartada.

Atualmente, as manifestações clínicas da neuropatia indicam um quadro crônico e progressivo motor, iniciado com paresia em membro inferior direito de predomínio distal e pé caído, com marcha escarvante, pé direito caído, disartria, atrofia de interósseos à direita, atrofia de extensor curto dos dedos dos pés, arreflexia de aquiles, além de fasciculações de língua e discreta fasciculação em membros superiores. Para melhora do quadro, a paciente realiza acompanhamento fonoaudiológico e fisioterapêutico no Centro de Reabilitação Dona Sid Carvalho, localizado no município de Macaé, desde junho de 2022 com foco no fortalecimento muscular, mobilização articular, treino de marcha e equilíbrio. Além disso, faz uso de seis medicamentos: Duloxetina, Clomipramina, Rivotril, Puran T4, Rosuvastatina e Pregabalina, para auxílio no tratamento da depressão, da tireoidite e da fibromialgia.

É importante salientar que a residência de R. possui diversas adaptações físicas que contribuem para sua locomoção dentro da casa e que o caso de fibromialgia é acompanhado por uma Unidade Básica de Saúde (UBS) do município de Macaé, no entanto, a principal hipótese diagnóstica atual, a neuropatia degenerativa, assim como a miopatia, ainda não fazem parte do plano de tratamento da equipe dessa unidade.

4.2 LISTA DOS PROBLEMAS DE SAÚDE

1. Problemas Clínicos:
 - a. Constipação intestinal recorrente desde a fase puberal
 - b. Desenvolvimento de doenças autoimunes
 - i. Tireoidite de Hashimoto
 - ii. Fibromialgia
 - c. Depressão



- d. Osteoporose
 - e. Osteopenia
 - f. Neuropatia periférica progressiva
 - i. Alteração no equilíbrio
 - ii. Miopatia
 - iii. Disartria
 - iv. Paresia dos membros inferiores
 - v. Marcha escarvante
 - vi. Pé direito caído
 - vii. Atrofia de interósseos
 - viii. Atrofia de extensor curto dos dedos dos pés
 - ix. Arreflexia de aquiles
 - x. Fasciculações de língua
 - xi. Fasciculação em membros superiores
 - g. Fecaloma
 - h. Apresenta integrante familiar com sintomas semelhantes
2. Problemas não-clínicos:
- a. Perda progressiva da autonomia nas atividades básicas e instrumentais da vida
 - b. Solidão
 - c. Diminuição das redes sociais de apoio
 - d. Fragilidade
 - e. Vulnerabilidade
 - f. Dependência social

Diante da identificação e descrição do caso clínico é possível detalhar e elucidar os problemas de saúde vivenciados pela paciente a partir do estudo e interpretação do conjunto de sinais e sintomas, assim como a descrição das doenças acometidas, tais quais se destacam: doenças autoimunes, como tireoidite de Hashimoto e fibromialgia, além do desenvolvimento de depressão, fecaloma, miopatia e neuropatia que pode estar associada a doença neurodegenerativa.

As doenças autoimunes são causadas por uma perda persistente dos mecanismos de controle responsáveis pela manutenção da tolerância aos antígenos próprios (FARIAS, 2021).

A Fibromialgia (FM) é uma síndrome neurológica crônica e condição reumática sem inflamação (PITA et al., 2022). Acomete cerca de 2,5% da população mundial, sendo considerada a segunda causa mais frequente de consultas em ambulatórios de reumatologia. A população fibromiálgica (FM) é composta, em sua maioria, por mulheres, atingindo principalmente pacientes entre 30 e 55 anos (CAVALCANTE et al,



2006). A etiopatogenia é desconhecida e está relacionada a doenças autoimunes, a fadiga generalizada, rigidez matinal, estresse, distúrbios do sono, ansiedade e depressão, interferindo na qualidade de vida em geral do paciente (PITA et al., 2022). O mecanismo central dessa doença é a alteração nos neurotransmissores do sistema nervoso central e é caracterizada por uma dor difusa e crônica (período mínimo de três meses), geralmente associada a pontos dolorosos à palpação (LORENA et al., 2016). Sendo assim, essa patologia interfere negativamente na qualidade de vida do paciente. Eles apresentam dificuldades em tarefas do cotidiano, isso os deixa inseguros quanto ao desempenho, seja na vida familiar ou na profissional (MARTINEZ, 2006). Portanto, devido ao desconhecimento da origem da doença, a adoção de estratégias globais de abordagem ao paciente muitas vezes encontra-se limitada. O controle do quadro algico é descrito como principal objetivo do tratamento interdisciplinar da FM, voltado basicamente para reestruturação da capacidade funcional e melhora da qualidade de vida (QV) do paciente (SMARR et al., 1997).

É possível supor sobre uma associação entre a FM e o desenvolvimento da depressão na paciente. Isso porque a característica central da FM é a dor, que tem um impacto negativo na qualidade de vida relacionada à saúde e também aumenta os níveis de estresse e afeto negativo. No entanto, os sintomas afetivos que caracterizam a síndrome da FM (WOLFE et al., 2010) também podem ser relevantes para o comprometimento da QV. Os estados emocionais negativos podem aumentar a percepção e a incapacidade dos sintomas por diferentes mecanismos, como aumento da atenção interoceptiva e amplificação somatosensorial e de sintomas, e interpretação dos mesmos em termos mais negativos (WATSON E PENNEBAKER, 1989). Como tal, um círculo vicioso pode ser estabelecido, em que a dor aumenta o grau de depressão-ansiedade e este último, por sua vez, aumenta a percepção da dor e, assim, diminui a QV relacionada à saúde da paciente (PERROT et al. 2011). Além disso, a ativação do sistema nervoso autônomo (SNA), ligada à ansiedade e depressão, pode gerar correlatos somáticos, levando ao aumento da percepção dos sintomas.

Com relação à outra doença autoimune desenvolvida pela paciente, as doenças autoimunes que acometem a tireóide constituem 30%, destacando-se a Tireoidite de Hashimoto (TH). A TH é uma doença caracterizada pela presença de autoanticorpos que destroem os tecidos tireoidianos. A suscetibilidade do desenvolvimento da TH está associada a fatores genéticos e ambientais, porém sua patogênese não é totalmente esclarecida (DA NÓBREGA et al, 2021). Tal patologia leva a uma condição clínica denominada como hipotireoidismo primário, que advém da insuficiência de hormônios tireoidianos no organismo. A TH é encontrada em qualquer grupo etário e sexo, tendo sua incidência variável, entretanto, epidemiologicamente, ela é mais comum no sexo feminino e acomete principalmente a faixa etária de 30 a 50 anos. Ademais, as manifestações clínicas decorrentes do hipotireoidismo são muito amplas, sendo o ganho de peso e fadiga as mais comuns, e o prognóstico da doença varia de acordo com a eficácia diagnóstica



e terapêutica. Acerca do diagnóstico, esse é realizado através da anamnese, exame físico e, indispensavelmente, através de exames laboratoriais com avaliação do T4 livre e TSH. O manejo terapêutico é feito farmacologicamente por meio da Levotiroxina, cujo objetivo consiste na reposição hormonal de T4 (DE CARVALHO et al, 2022).

Com relação à doenças degenerativas é importante a compreensão sobre seus conceitos para, então, elucidar seu acometimento na paciente. Doenças degenerativas são aquelas que levam à debilitação da saúde do indivíduo por ela afetado, de maneira progressiva (Ministério da Saúde, 2013). De etiologia multifatorial, advêm de uma interação entre o comportamento, o meio ambiente e o perfil genético; seu início é gradual, e o prognóstico é, na maioria das vezes, incerto, e sua duração é longa ou indefinida. Seus cursos clínicos podem alterar-se ao longo da progressão da doença, podendo gerar períodos de agudização da condição e, ao afetado, incapacidades (Fiocruz, 2016).

De acordo com o Global Burden of Disease (2016), alguns dos determinantes das doenças degenerativas crônicas, em termos de Disability Adjusted Life Years (DALY), são atribuíveis a riscos comportamentais como nutrição deficiente, índice de massa corporal elevado, hábitos tabagistas, alto consumo alcoólico e baixos níveis de atividade física, além de fatores genéticos.

As doenças neurodegenerativas afetam o sistema nervoso e, conseqüentemente, apresentam reflexos em demais estruturas dependentes desse sistema, como os músculos e demais órgãos; seus sintomas podem demonstrar-se de maneira isolada ou sistêmica, como dores específicas - cefaleias, dores em membros isolados -, alterações nas funções sensoriais - visão, paladar, olfato, audição -, função motora, sensibilidade, dentre outros.

Sintomas frequentemente observados vão desde fraqueza muscular até falta de coordenação; também podem interferir em padrões de sono e gerar alterações psicológicas, desencadeando episódios depressivos, por exemplo. Sintomas mais gerais, como dores, disfunções musculares, vertigens, alterações do estado de consciência, podem indicar a alteração do estado de saúde de indivíduos afetados por tais patologias, e sintomas mais específicos são essenciais na análise final a fim de conclusão de diagnóstico.

Abordando sobre sintomatologias, dor neuropática foi definida como consequência de certas disfunções, afetando cerca de 3-17% da população geral, e é caracterizada por aspectos positivos (sensações extras percebidas pelo paciente, como dor, parestesia, dormência e formigamento) e negativos (perda de funções como sensitiva, déficits motores e cognitivos). A neuropatia pode fazer parte de síndromes de dor mista e pode ser um componente da dor crônica. Analgésicos usuais eficazes no tratamento da dor nociceptiva podem ser ineficazes na dor neuropática. A dor neuropática também tem sido associada a distúrbios neurológicos (como esclerose múltipla (EM), acidente vascular cerebral, síndromes de dor centralizada). O controle neuropático em pacientes com condições neurológicas depende do alívio sintomático geralmente por meio de terapia farmacológica multimodal. Como regra geral, as abordagens de



primeira linha incluem gabapentinoides, antidepressivos tricíclicos e inibidores da recaptção de serotonina-norepinefrina (SNRIs), no entanto, opioides, lidocaína ou capsaicina tópica e até toxina botulínica podem ser considerados terapias de segunda ou terceira linha. Novos tratamentos estão sendo considerados, pois os mecanismos subjacentes à dor neuropática são melhor elucidados (MITSIKOSTAS et al, 2022).

Já com relação às desordens musculares, elas podem ser subdivididas em miopatia, quando a patologia é confinada ao músculo sem nenhuma anormalidade estrutural no nervo periférico, e neuropatia ou desordem neurogênica na qual a fraqueza muscular é secundária a alteração do nervo periférico, isto é, da ponta anterior da medula até a junção neuromuscular. A maioria das desordens musculares produz fraqueza e atrofia muscular especialmente dos músculos proximais sendo que os músculos distais são menos afetados. Algumas delas, tais como as distrofias musculares, desenvolvem-se precocemente; outras mais tardiamente. Algumas pioram progressivamente sem boa resposta ao tratamento; outras são tratáveis e permanecem estáveis (CARVALHO et al, 2013). Não há terapia de modificação de doenças aprovada para miopatia e o manejo é de apoio. Os pacientes devem ser seguidos por uma clínica multidisciplinar pelo menos a cada 6 meses; os componentes desta clínica devem incluir um neurologista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, terapeuta respiratório e assistente social. A equipe deve gerenciar os sintomas de fraqueza de membros e bulbar, disfunção respiratória e câibras musculares (KORB, 2022).

Além disso, uma outra sintomatologia relatada pela paciente é a presença de fecaloma. A constipação intestinal crônica é uma afecção mais comum em idosos. Possui etiologia multifatorial, podendo estar relacionada a doenças metabólicas, endócrinas, neurológicas, distúrbios morfofuncionais ou efeito colateral medicamentoso. Fecaloma trata-se de um estágio severo de constipação, devido a evacuação incompleta por tempo prolongado. Se apresenta como dor e distensão abdominal, tenesmo, obstrução intestinal parcial ou total, além de sintomas compressivos por efeito de massa (FERREIRA, 2021).

Tratando-se das hipóteses diagnósticas descartadas nas quais a paciente foi submetida, é importante compreender algumas delas, como neuropatias que envolvem o desenvolvimento da Doença de Charcot-Marie-Tooth e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), e da Proteinoterapia Multissistêmica (MSP), sendo esta uma doença genética rara.

Dentre as neuropatias genéticas conhecidas, há a Doença de Charcot-Marie-Tooth, um grupo de doenças caracterizadas por fraqueza muscular lentamente progressiva que afeta os músculos distais das mãos e pés. doença de Charcot-Marie-Tooth tipo I (CMT1) forma um grupo heterogêneo, com padrão de herança autossômica dominante, autossômica recessiva e ligada ao X. A CMT tipo IA, de herança autossômica dominante, caracteriza-se por atrofia muscular e diminuição da velocidade de condução nervosa. A biópsia de nervo apresenta uma neuropatia desmielinizante hipertrófica. Dentre as doenças do neurônio motor inferior há as Atrofias musculares espinhais. As atrofias musculares espinhais (AME) são doenças genéticas caracterizadas por uma fraqueza muscular proximal simétrica associadas com



degeneração das células do corno anterior da medula. Nos casos mais severos, dos núcleos motores bulbares. A herança é autossômica recessiva. Foram descritas formas agudas e crônicas: doença de Werdnig-Hoffmann (AME tipo I), AME intermediária (AME tipo II) e doença de Kugelberg-Welander (forma crônica ou AME tipo III). Além disso, é possível apontar a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) que é uma doença degenerativa dos neurônios motores inferior e cortical, causando fraqueza e atrofia muscular progressivas, com evolução fatal geralmente em 5 anos. A etiologia é desconhecida, mas aproximadamente 5 a 10% dos casos são formas familiares, sugerindo uma causa genética. A ELA familiar é herdada de maneira autossômica dominante (KIYOMOTO, 1996)

É importante também ressaltar sobre a Proteinoterapia Multissistêmica (MSP). A MSP trata-se de uma doença genética rara e heterogênea que pode causar: a miopatia corporal de inclusão, afetando o sistema muscular e tendo como sintomatologia a fraqueza axial e proximal que progride distalmente como mais comum, embora apresentações semelhantes à distrofia muscular facioscapulohumeral, distrofia muscular oculofaríngea e miopatia distal tenham sido descritas; a Doença óssea de Paget, que acomete o sistema esquelético e tem como sintomatologia dor óssea, deformidades ósseas, fraturas patológicas, perda auditiva; neuropatias sensorimotoras, como a Doença Axônica de Charcot Marie Tooth (CMT), que acomete nervos periféricos, dentre outras manifestações sistêmicas que incluem Parkinsonismo, Esclerose lateral Amiotrófica (ELA) e Demência Frontotemporal (KORB, 2022).

Ademais, vale apontar que os problemas de saúde extrapolam o campo clínico. Isso porque a paciente relata perda progressiva da sua capacidade de adaptação ao meio ambiente e comprometimento na realização das suas tarefas diárias, ocasionando, assim, uma maior vulnerabilidade e dependência.

A capacidade funcional pode ser definida como o potencial que indivíduos apresentam para decidir e atuar em suas vidas de forma independente, no seu cotidiano. E a incapacidade funcional refere-se à dificuldade ou necessidade de ajuda para o indivíduo executar tarefas no seu dia-a-dia, abrangendo dois tipos de atividades: Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD). Mahoney e Barthe e Lawton e Brody apresentaram duas escalas de avaliação funcional que classificavam as atividades cotidianas de acordo com o seu nível de complexidade. Eles elaboraram uma escala para avaliar AIVD com oito atividades: preparar refeições, fazer tarefas domésticas, lavar roupas, manusear dinheiro, usar o telefone, tomar medicações, fazer compras e utilizar os meios de transporte. Com relação às ABVD, o índice de Katz é um dos instrumentos utilizados para avaliar as ABVD e foi criado por Sidney Katz, em 1963, para avaliar a capacidade funcional do indivíduo. Katz estabeleceu uma lista de seis itens que são hierarquicamente relacionados e refletem os padrões de desenvolvimento infantil, ou seja, que a perda da função começa pelas atividades mais complexas, como vestir-se, banhar-se, até chegar as de autorregulação como alimentar-se e as de eliminação ou excreção. Portanto, baseia-se na premissa de que o declínio funcional e a perda da capacidade para executar as atividades da vida diária nos pacientes seguem



um mesmo padrão de evolução, ou seja, perde-se primeiro a capacidade para banhar-se e, a seguir, para vestir-se, transferir-se da cadeira para a cama (e vice-versa) e alimentar-se. A recuperação dá-se na ordem inversa. (BARBOSA et al., 2014)

Ainda nesse contexto, é possível encontrar na literatura alguns estudos que sugerem a sintomatologia depressiva como preditora do declínio nas AVD, nas atividades intelectuais e do desempenho em atividades sociais. Este declínio pode começar por deteriorar o desempenho nas AIVD, evoluindo mais tarde para a deterioração de atividades mais simples nas ABVD. É provável que um sujeito com humor deprimido possa ter menos vontade de participar ou de se integrar na sociedade onde se insere. Por esta razão, é colocada a hipótese de que a sintomatologia depressiva, além dos outros fatores envolvidos, pode começar por deteriorar atividades mais complexas da vida diária, num curto espaço de tempo, tendo um maior impacto do que os tradicionais fatores de risco (KAZAMA et al., 2011).

4.3 FERRAMENTAS DE ABORDAGEM FAMILIAR E DOMICILIAR

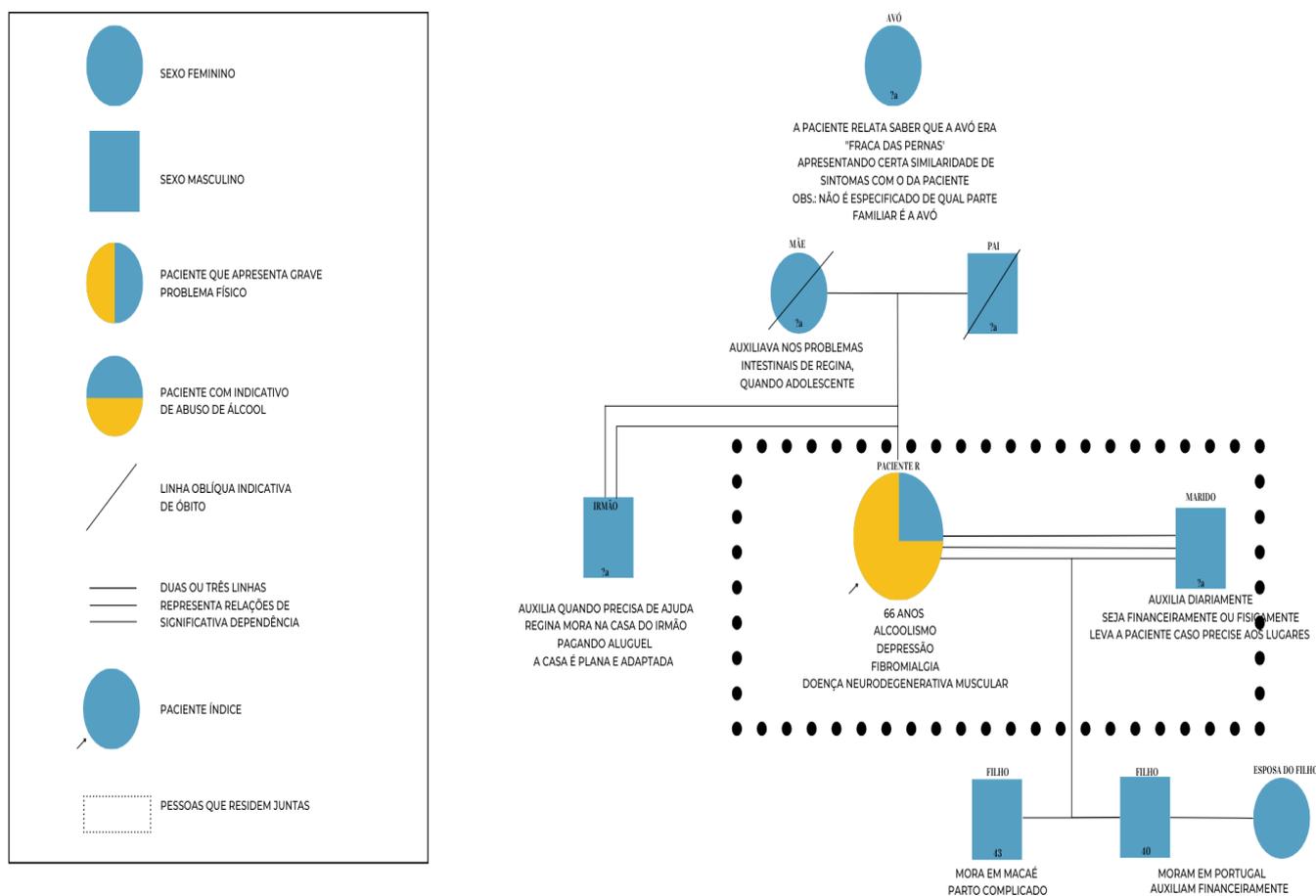
As ferramentas de abordagem familiar e domiciliar são essenciais para a organização das informações coletadas. São diversas as propostas de ferramentas que servem de modelos padronizados que facilitam a abordagem familiar (SLOMP et al, 2022) . No presente estudo, o genograma e ecomapa foram utilizados para traçar o histórico familiar e entender a dimensão de suas relações no cuidado em saúde. De acordo Gusso et.al (2019), o genograma é um resumo gráfico das relações familiares dos indivíduos estudados. Este consiste em explicitar a história de pessoas e seus familiares, permitindo um mapeamento e ampliação do conhecimento a respeito das singularidades de cada caso.

O modelo para sua formulação é constituído a partir da pessoa-índice e estabelece as ligações diretas com indivíduos próximos e distantes. Além disso, também é possível traçar condições de saúde existentes no histórico familiar. A construção do genograma demonstrou uma interação forte entre cônjuges. Durante os encontros, foi possível perceber que as relações de familiaridade da usuária são bem estabelecidas.

Na elaboração do PTS, torna-se essencial a indicação dessas relações, uma vez que elas podem contribuir para o processo de cuidado em saúde (SLOMP et al, 2022). De acordo com a Figura 1, a paciente apresenta forte relação com o marido, o qual torna-se principal integrante de sua rede de cuidados. Além do marido, os filhos participam ativamente contribuindo com recursos materiais e financeiros e suporte psicológico, além do irmão que possibilitou a disponibilização da residência de planta plana em que a paciente mora e que é, hoje, adaptada.

Figura 1 - Genograma da paciente R.

GENOGRAMA CASO CLÍNICO / CLÍNICA DE RABILITAÇÃO, MACAÉ -RJ 2022.2



Fonte: elaboração própria.

Outro destaque, foi a relação do histórico de doenças que o genograma permite analisar. Segundo dados coletados, a entrevistada apresenta uma integrante familiar, explicitada pela avó, com sintomas semelhantes ao relatado pela paciente como “fraca das pernas”. Este fato, corrobora a efetividade de usar ferramentas para estabelecer hipóteses e ampliar a visão a respeito das interferências familiares no processo saúde-doença, e principalmente, conhecer a relação familiar com as doenças e problemas de saúde existentes, o que invariavelmente afeta na experiência de doença vivenciada pelo usuário.

O Ecomapa, por sua vez, é uma ferramenta útil na abordagem familiar uma vez que é capaz identificar os sistemas que se relacionam com a pessoa-índice. É possível traçar através do ecomapa os vínculos existentes entre a família e os serviços da comunidade e os grupos sociais e as relações significativas como amigos ou vizinhança que abarcam o cotidiano do paciente. Dessa forma, permite-se a avaliação das redes de apoio e relações sociais sejam elas fortes ou sutis (CARNEIRO et al., 2022).

No ecomapa (figura 2) estabelecido para este PTS, são mencionados os vínculos fortes, descritos por setas, as relações compensadoras da paciente em relação aos serviços de saúde. É válido ressaltar que o Unidade Básica de Saúde frequentado pela paciente é de agrado da mesma, já que possui áreas verdes e aparenta ser um local harmonioso, o qual a usuária relata apresentar “muito verde, uma sensação de paz”; já o Hospital Público de Macaé foi relatado como um espaço importante durante a pandemia do SARS-COV-2 perante o diagnóstico de fecaloma, onde a paciente foi dignamente tratada.

Relato semelhante foi estabelecido para o Hospital Pedro Ernesto, onde, embora, no primeiro dia de atendimento tenha sido de relativa espera, é também um lugar em que ela se sente respeitada e acolhida e tratada de forma humanizada. Ademais, o trabalho como servidora pública foi relatado como muito valioso para a paciente; no entanto, foi observada a necessidade de se aposentar devido à condição de saúde de fibromialgia. Em relação às relações religiosas, fora citada sua atuação em um centro espírita na região de Macaé, relatado como um local acolhedor para a paciente em questão. Porém, essa relação foi interrompida recentemente, também devido à sua condição atual de saúde e, sobretudo, pela dificuldade de locomoção.

Figura 2 - Ecomapa da paciente R.

Ecomapa caso clínico / clínica de reabilitação, Macaé - RJ 2022.2



Fonte: elaboração própria.



4.4 RECONSTRUINDO HISTÓRIAS DE VIDA

Utilizando-se de mais uma ferramenta do PTS, é possível traçar a história de vida da usuária, baseando-se em seus relatos pessoais colhidos através da entrevista registrada, trazendo sua memória e incorporando-a ao seu processo de tratamento. Dessa maneira, procura-se trazer ao foco do projeto terapêutico as necessidades do indivíduo a quem se busca não só tratar, mas ouvir, entender e, principalmente, ofertar uma qualidade de vida máxima, dentro das realidades de seu quadro clínico. Alguns “momentos de virada existencial” - “(...) acontecimento(s) que, em certo momento de nossas vidas, e sob certas condições, nos fizeram pensar e agir de outra maneira, (...) a mudar o modo de conduzir nossas relações.” (SLOMP JUNIOR; FEUERWERKER; MERHY, 2015) -, apresentam destaque durante a narrativa da usuária, principalmente por tratarem-se de limiares de mudanças físicas, psicológicas ou emocionais, percebidas tanto no decorrer da história, quanto nas próprias expressões da paciente durante sua fala.

R. mora, atualmente, apenas com seu marido, motorista de táxi e seu cuidador - todo o auxílio para locomoção, alimentação e higiene pessoal são fornecidos pelo companheiro. Entretanto, sua ausência em função do trabalho gera à usuária certa solidão, uma vez que, pela evolução de seu quadro, já não mais participa de suas antigas atividades sociais, como suas visitas ao centro espírita e suas queridas caminhadas ao ar livre. Seus filhos, apesar de manterem uma boa relação e auxiliarem-na sempre que possível, possuem sua independência - um mora em outra cidade, e o outro, em outro país.

A paciente conta, com certo humor, sobre sua juventude: relata como viveu os anos de Tropicália, com a presença de um tabagismo temporário e com períodos de dependência alcoólica. Tal dependência volta a visitar a história diversas vezes, em quadros oscilatórios, sempre apresentando algum fundo emocional atrelado à sua ocorrência.

Quando questionada sobre os partos de seus filhos, R. é enfática ao mencionar o parto “anormal” - palavra frisada, vez após vez, durante o relato -, de seu primeiro filho. Além de uma relação conflituosa com a equipe que assistia ao nascimento, um ruído específico foi ressaltado, envolvendo um acadêmico de medicina, que decidiu por um parto vaginal e, mesmo após a ocorrência da dilatação máxima e da dificuldade de passagem do bebê, utilizou-se de violência, acarretando laceração da paciente e realizando, posteriormente, uma episiotomia, o que foi relatado como um quadro explícito de violência obstétrica. Sua segunda gestação - uma cesária programada -, foi acompanhada por um episódio de alcoolismo, e até mesmo pela ocorrência de uma anemia, devido a maus hábitos cultivados durante o período.

Na sequência, a usuária mencionou sofrer de constipação intestinal crônica desde sua adolescência, sendo dependente do uso frequente de medicamentos laxantes e, com certa recorrência, necessitando de lavagens intestinais realizadas em ambiente hospitalar.



Aos 40 anos, após um quadro depressivo e toda uma investigação realizada por seu médico, a paciente recebeu o diagnóstico de Tireoidite de Hashimoto; até a conclusão deste diagnóstico, R. relata a angústia gerada pelo processo de tentativa de tratamento medicamentoso e sua ineficiência, com retornos constantes ao profissional que a acompanhava até que, de fato, o desequilíbrio hormonal fosse detectado e, após o seu tratamento adequado, como sua qualidade de vida apresentou uma melhora exponencial, demonstrando a importância de uma análise atenta ao todo do paciente, e não apenas à queixa principal apresentada, uma vez que a saúde trata-se de um aspecto holístico do indivíduo.

A narrativa toma um tom mais alegre quando a mudança da usuária entre cidades é mencionada, assim como sua aprovação em um concurso, que lhe garantiu um emprego estável e a possibilidade de conclusão de seus estudos, que haviam sido postergados após o seu casamento e a sua primeira gravidez. Toda sua trajetória nessa unidade é contada com muita satisfação, tanto pelo vínculo criado com a equipe, quanto pelo ambiente e pelo sentimento de pertencimento, de utilidade à sua função; porém, ao mencionar o falecimento de sua gestora e amiga próxima, um tom melancólico é assumido, e percebe-se o quanto a perda a afetou emocionalmente.

Ao seguimento de sua história, e após a menção da realização de um trabalho repetitivo e manual, a usuária relata o surgimento de uma dor em seu braço direito que persiste e, logo, irradia-se por todo o corpo, ao ponto de torná-la acamada. Após algumas dificuldades na busca por atendimento na cidade onde estava, a paciente deslocou-se para seu antigo município e, durante uma consulta com um reumatologista, recebeu o diagnóstico de fibromialgia. Aparentemente, a notícia não a abalou tanto quanto o tratamento proposto: o medicamento utilizado para controlar suas dores tornou-a letárgica, e a deixou, durante um período, apenas “comendo e dormindo”, fato que pareceu incomodá-la. Ademais, o retorno de seu quadro depressivo e uma aposentadoria por invalidez pressionada por seu sistema de previdência - acarretando uma diminuição de seu poder aquisitivo -, são relatados com um certo peso em sua voz.

Retornando ao seu tom alegre de narrativa, a usuária menciona ter desenvolvido o hábito da caminhada durante a pandemia, e fala durante um certo tempo do prazer que possuía em simplesmente andar por sua vizinhança, sozinha, e apreciar a natureza à sua volta - outra paixão denotada sua. Logo, em tom divertido, diz sempre ter sofrido muitas quedas durante sua vida adulta; um dia, após sua mudança para uma casa de seu irmão, mais plana e mais adaptada à sua idade, que já beirava aos 60 anos, sofreu uma queda e necessitou de auxílio de sua família para se restabelecer. Devido ao período da pandemia de Covid-19, R. relata ter se sentido receosa em buscar um serviço de pronto atendimento, uma vez que todos estavam sobrecarregados por acometidos pela doença; porém, tal receio seria vencido pela persistência de uma dor que, como ela relata, “era diferente da já conhecida, causada pela fibromialgia”. Após procurar um ortopedista, foi encaminhada para um neurologista, quando recebeu o diagnóstico de miopatia miogênica.



A dor, inicialmente sentida em seu pé direito, surge agora em outro membro: sua mão direita. Incerta acerca do médico anterior com o qual havia se consultado, a usuária segue, então, para uma geriatra com quem possuía um vínculo mais próximo, onde ouve uma fala que traz, até o dia atual, muito vívida em sua memória: “se continuasse seu tratamento com médicos da rede pública de Macaé, estaria caminhando a passos largos para uma cadeira de rodas”. Orientada por essa médica a realizar uma eletroneuromiografia no Rio de Janeiro, mesmo impactada pela informação recebida, não possuía o recurso financeiro para seguir com a investigação - quando menciona, com um afeto muito evidente, a organização dos sobrinhos para que a arrecadação fosse realizada pela própria família, garantindo a realização do procedimento.

Após a confirmação do diagnóstico de miopatia, a paciente recebeu a orientação de internar-se no Hospital Universitário Pedro Ernesto para um acompanhamento especializado com uma neurologista e com sua equipe, uma vez que seu diagnóstico demonstrava-se mais complexo do que o suposto inicialmente, e assim fez-se. Mesmo demonstrando uma certa insatisfação com a demora na mobilização da equipe para, de fato, acompanhá-la - a paciente menciona um período de feriados -, o grande impacto e a percepção do que, de fato, estava acontecendo, ocorreu durante a visita de uma equipe composta por médicos, convidados, estudantes e a própria neurologista; é notável como, nesse momento, a usuária internalizou a complexidade de seu caso e que, talvez, não pudesse simplesmente ter um diagnóstico e seguir seu tratamento visando à reabilitação, como esperava. Após diversos exames realizados - testes genéticos, ressonâncias, biópsias, testes de líquido, análise de neurônios -, notou-se como, mesmo com todo o desgaste emocional e psicológico impostos à ela, o maior incômodo ainda existente é a inconclusividade de todas as ferramentas que estão ao alcance da medicina atual.

Apesar de tudo, R. demonstra, sempre, uma presença serena e uma atitude extremamente bem humorada; após transmitir uma mensagem de sua doutrina espírita para a equipe de estudantes que lhe entrevista, ela segue mencionando seu desejo de que, com sua participação em pesquisas como esta, novos pacientes não passem pela mesma saga que passou ou, ao menos, não com tanto sofrimento, e demonstra ter paz, mesmo sabendo do caráter degenerativo de sua condição. Naturalmente, toda a equipe se emocionou, não apenas com sua história e com todos os seus obstáculos mas, principalmente, com sua postura frente a tamanho sofrimento e, ainda assim, a manutenção de seu comportamento acolhedor e singelo.

4.5 CAUSAS DE DOENÇAS E AGRAVAÇÃO, E FATORES DE RISCO: ATRAVESSAMENTOS DE ADOECIMENTO E MORTE

Para fundamentar as propostas de cuidado do PTS, é preciso compreender as dimensões macropolíticas e micropolíticas do presente caso, de forma a adotar uma perspectiva que contemple as duas dimensões ao mesmo tempo. Nesse sentido, a dimensão macropolítica do caso abrange os aspectos científicos e oficiais, como as diretrizes assistenciais, os fatores de risco ou determinantes da saúde, a



estrutura dos serviços em saúde, entre outros. Já a dimensão micropolítica, abrange aspectos mais subjetivos e que são essenciais para a compreensão do indivíduo e de suas particularidades, como os atravessamentos de adoecimento e morte e os agenciamentos de vida e saúde (MERHY et al., 2022).

Os atravessamentos são compreendidos como forças que atuam sobre uma composição de singularidades. De forma macropolítica, eles são identificados como os determinantes de saúde ou fatores de risco. De forma micropolítica, são identificados como os processos referentes ao território. Na área da saúde coletiva, o território está para além da área física, ou seja, compreende aspectos existenciais, corporais, cognitivos e afetivos, os quais podem ser atravessados por adoecimento ou até mesmo pela morte. Assim, ao longo da vida, o indivíduo pode sofrer processos desterritorializantes e reterritorializantes (MERHY et al., 2022).

Em relação ao caso do presente PTS, a paciente apresenta múltiplas comorbidades, como fibromialgia, tireoidite de Hashimoto, constipação intestinal severa e recorrente, pânico, depressão, além de momentos na vida de dependência alcoólica. Durante sua vida adulta, relatou quadro de quedas frequentes, associadas a fraqueza muscular. Essas questões supracitadas são importantes para o entendimento das causas de doenças e dos fatores de risco associados a sua atual condição.

Muitas vezes, situações como essa, caracterizada por períodos de dor e sofrimento intenso, exigem uma alta demanda de energia. As doenças crônicas como a tireoidite de Hashimoto podem ser consideradas fatores de risco para desencadear a depressão, por exemplo. Momentos de dependência alcoólica, complicações no parto relacionados à violência obstétrica também são atravessamentos evidentes.

A paciente relatou que, no passado, apreciava caminhadas, especialmente em contato com a natureza, e as realizava até mesmo como uma forma de terapia. Ela também frequentava um Centro Espírita, que era um importante aliado para o bem-estar. Ademais, demonstrou que tinha satisfação ao se sentir solícita, como, por exemplo, quando trabalhava em um colégio e tinha grande afeto pelo ciclo social daquele lugar. Entretanto, devido à atual situação, tais hábitos de vida mudaram e impactam diretamente na qualidade de vida da usuária. Atualmente, sente falta das caminhadas, do contato com a natureza e com as redes de apoio de outrora e, por vezes, sente solidão. Esses determinantes podem influenciar ativamente o surgimento das enfermidades, sua evolução clínica e desfechos.

Outro aspecto importante a ser destacado é o fato do diagnóstico não ser completamente elucidado. A paciente realizou ao longo da vida diversos exames e consultou vários profissionais da área da saúde. Entretanto, durante essa jornada, os médicos nem sempre apresentaram uma boa comunicação com a paciente, a qual não recebeu informações completamente elucidativas sobre o seu caso. Além disso, o Posto de Saúde de seu bairro acompanha seu caso de fibromialgia, porém não tem contato com o histórico recente da miopatia e da neuropatia. A paciente também declarou nunca ter recebido uma visita domiciliar de uma equipe de saúde. Esses atravessamentos podem gerar um desgaste e uma redução da potência de agir.



Deleuze e Guattari (2005) entendem que atravessamentos como esses podem ser chamados de captura, caracterizada por uma forte apropriação do território existencial, como se houvesse um “nó” nas possibilidades de vida e saúde.

Em uma entrevista com a fisioterapeuta responsável pelo cuidado dessa usuária, foi relatado que o contato entre as equipes é praticamente inexistente. O possível diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), por exemplo, foi descartado, contudo, esse fato não era de conhecimento da fisioterapeuta, devido a precariedade de um atendimento multiprofissional. Esse é mais um atravessamento que gera falha na garantia de um cuidado de qualidade.

Posto isso, o presente PTS possui uma capacidade para produzir potência de vida, “desatar os nós” e aumentar a capacidade de agir, de modo a reverter os atravessamentos que trazem o adoecimento (MERHY et al., 2022).

4.6 FATORES DE PROTEÇÃO E POTENCIALIDADES: AGENCIAMENTOS DE VIDA E SAÚDE

Os agenciamentos são efeitos gerados por algo em nós, que alteram nossa percepção do mundo em que vivemos devido à fixação e registro dessas experiências no corpo. Essa percepção alterada é nosso território existencial, ou seja, a subjetividade humana (SLOMP JUNIOR; FRANCO; MERHY, 2022). Tal fenômeno é o responsável por desterritorializações e reterritorializações nos seres humanos, levando-os de lugares subjetivos para outros, desconstruindo imagens e reconstruindo outras, possibilitando a dinamicidade da subjetividade humana. Esse processo é gerador das redes vivas que somos, por vezes previsíveis e por vezes nem tanto (MERHY et al., 2016).

Dessa maneira, esta parte do PTS visa explorar variáveis presentes ou possíveis de se tornarem presentes na vida do paciente que promovam efeitos opostos aos que os fatores de risco promoveriam, tornando a vivência mais fluida e potencialmente melhorando a forma como a condição de saúde e seus impactos são vistos e tratados pelo indivíduo e por sua rede de apoio.

Nesse sentido, destaca-se a rede de apoio de R. Sua família próxima, filhos e esposo, ainda que não morem com a mãe ou, no caso do esposo, precise trabalhar bastante para conseguir custear todos os gastos extras que surgiram e surgem devido à condição de R., são essenciais no cuidado da paciente. Seu esposo, com quem mora, é o responsável pelos cuidados do dia a dia, sempre pronto para levá-la de carro aos locais que ela precise ir, seja lazer ou compromissos médicos, por conta da dificuldade de locomoção que a paciente apresenta. Seus filhos também compartilham desse cuidado, além da ajuda financeira para a mãe, que é aposentada e não consegue cobrir todos os seus gastos.

Ainda que ela faça o acompanhamento, os exames diagnósticos e os tratamentos majoritariamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), como seu caso ainda é investigativo e de maior complexidade, houve momentos em que fez exames em clínicas privadas, e sua família extensa também se propôs a arrecadar



dinheiro para ajudá-la a pagar por esses serviços. Além da rede de apoio diretamente familiar, R. também possui ajuda externa para limpeza da casa e para o preparo dos seus alimentos, uma vez que não consegue mais fazer tais atividades pela progressão de sua condição. A relação de R. com seus filhos e marido é positiva e de muito afeto, o que também é fator potencializador desse cuidado. Assim, essa rede de apoio é imprescindível para a paciente, que consegue ter algumas de suas necessidades atendidas por esses familiares e funcionários, e configura um fator de proteção, pois proporciona ferramentas para que consiga realizar todos os procedimentos investigativos e terapêuticos de que precise, além de deixar seu dia a dia e sua vivência menos exaustivos e, de certa forma, mais leves.

Em sua entrevista, a paciente aparentou lidar bem com as suas limitações, por vezes até com certo humor. Apesar do seu extenso histórico de doenças e condições, como a depressão, fibromialgia, miopatia e neuropatia, algumas com início bem cedo em sua vida, R. consegue tratar de maneira descontraída a sua vivência e tudo o que decorre dela. Tal apontamento pode levar ao questionamento de que, ao menos em parte, a sua rede de apoio estruturada e interessada poderia ter influência na forma como ela vê os atravessamentos de sua vida e no como isso reflete nos seus agenciamentos de vida e de saúde.

4.7 PLANO DE CUIDADOS

O plano de cuidados é fundamental na implementação do processo de assistência, pois é o roteiro diário ou apazado que coordena a ação da equipe de enfermagem nos cuidados adequados ao atendimento das necessidades básicas e específicas do ser humano (HORTA, 1979). Ele é de extrema importância para se alcançar um tratamento respeitoso e individualizado e, conseqüentemente, o melhor prognóstico possível, haja vista a sua capacidade de abranger as necessidades e particularidades do paciente. Além disso, o plano de cuidados facilita a comunicação entre os profissionais envolvidos no caso, possibilitando a continuidade do cuidado.

No caso de R., a ausência de ferramentas como o plano de cuidados não impede o tratamento, mas o prejudica, já que dificulta a assistência integrada entre a equipe e a paciente acaba por não ter contato com todas as estratégias terapêuticas que poderiam ser oferecidas a ela. Logo, o desenvolvimento de um plano de cuidados para R. é fundamental para o aperfeiçoamento do presente PTS.

Outro ponto importante diz respeito aos cuidados paliativos, dado que a paciente, consciente do seu quadro e da ausência de um diagnóstico fechado pela equipe de saúde, se vê rodeada por inúmeras incertezas. Cuidados paliativos são definidos como uma método ampliado de cuidado, e têm o fito de proporcionar a melhoria da qualidade de vida destes indivíduos e de seus familiares, por meio do alívio da dor e de problemas emocionais, sociais e espirituais. Consiste, de maneira simplificada, em uma abordagem de cuidado especializada que auxilia os indivíduos na vivência de problemas de saúde crônicos complexos e/ou ameaçadores da vida da melhor forma possível (EVANGELISTA, et al. 2016). Nesse sentido, cabe a



reflexão de uma estratégia de cuidado não só voltado para descoberta da doença e na sua possível cura, mas também um cuidado que está para além disso, presente na hipótese de oferecer à usuária uma qualidade de vida maior. A paciente relata durante a entrevista algumas coisas que a fazem feliz, como a prática de atividade física e a natureza. Ainda que hoje a prática da atividade física que R. costumava fazer não seja mais viável, pensar em uma forma de adaptar seus exercícios e sua maneira de lidar com as dificuldades enfrentadas agora pode propiciar o retorno do prazer de R., que, durante a evolução do seu quadro clínico, foi suprimido. Ademais, outra estratégia para garantir um cuidar mais ampliado seria trazer para a paciente novas paixões, como a arte, um novo núcleo de amigos e apoio, alívio dos sintomas das dores para que ela possa contemplar a natureza, entre outros.

Dessa forma, embora não seja possível retornar as atividades como era no passado, um plano de cuidados eficiente é essencial para a adaptação da paciente a sua nova condição, pensando formas de adequar as antigas atividades à nova realidade ou até mesmo substituindo as atividades que se estava acostumada a fazer por outras atividades mais acessíveis para ela.

Nesse caso, por exemplo, algo que fazia parte da vida dela era a visita frequente ao centro espírita, mas pela localização de difícil acesso e pelas limitações decorrentes de sua condição, tornou-se uma carência em sua vida. Entretanto, dado uma pesquisa por Macaé, nota-se que alguns centros espíritas oferecem visitas domiciliares que seriam possíveis soluções para uma falta tão grave na vida dela, reiterando que dificilmente será a mesma situação visto que seu antigo centro espírita era em um local rodeado de natureza, que nas palavras dela traziam muito conforto e felicidade. Porém, adaptações são necessárias para tentar trazer o máximo de conforto possível e satisfazer as necessidades do paciente de um PTS, já que não se pode ignorar essas necessidades espirituais, físicas e psicológicas, para priorizar apenas a condição biológica do organismo.

Assim, o objetivo do plano de cuidados é tentar abranger os problemas do paciente da forma mais humana e empática possível. Quando não for possível adaptar, precisa-se olhar para novas possibilidades de atividades que possam oferecer uma completude para o indivíduo caso sinta falta. A prefeitura de Macaé, por meio do Centro de Convivência Benedito Lacerda, oferece oficinas abertas presenciais e remotas para jovens, adultos e idosos apresentando acessibilidade. Dessa forma, pode-se oferecer uma vasta gama de atividades, como crochê, meditação, leitura, musicoterapia entre outros. Isso seria de extrema relevância para R. que, em seu relato, afirma que considera o convívio social muito importante para o bem estar e que sente falta de uma socialização mais ativa, além de ser evidente o impacto do lazer na saúde mental.

Portanto, pensar em um contexto de cuidado voltado para as necessidades do paciente é o que contempla a elaboração do plano de cuidados, pois esse deve ser pensado de maneira conjunta, com planos de ação concretos a fim de levantar resultados clínicos favoráveis, mas não só isso, para além do avanço



“saúde x doença”, o plano de cuidado garante uma melhor relação entre o paciente e a equipe, bem como sua frequência mais assídua nas propostas de tratamento e até no âmbito biopsicossocial.

5 DISCUSSÃO

A partir do histórico clínico da paciente é possível inferir que, em uma análise inicial, desde a sua fase puberal a paciente já apresentava sinais e sintomas que foram capazes de comprometer a sua saúde e qualidade de vida. Nesse sentido, vale destacar que, se tratando de saúde do adolescente, é preciso levar em consideração as singularidades desse momento de crescimento e desenvolvimento, marcado pelo impacto de mudanças físicas, psíquicas, familiares e sociais, vivenciadas de maneira diversa nos diferentes contextos tendo a sua relevância durante toda a vida do indivíduo.

É importante destacar, também, que diversas doenças foram desenvolvidas pela paciente durante sua vida, tais como depressão, doenças autoimunes - como Tireoidite de Hashimoto e Fibromialgia -, além da presença de um quadro motor crônico e progressivo relacionado a uma neuropatia e a uma miopatia, que corroboram para um considerável comprometimento da qualidade de vida dessa paciente.

Além disso, apesar dos diversos diagnósticos e exames aos quais a paciente foi submetida em diversos momentos e etapas de sua vida, a mesma ainda não possui o seu principal diagnóstico determinado. As hipóteses diagnósticas que envolviam as doenças Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e Proteinopatia Multissistêmica foram descartadas. Atualmente, a principal hipótese diagnóstica é a neuropatia degenerativa que, assim como a miopatia, ainda não fazem parte do plano de tratamento da equipe que acompanha a paciente.

É importante apontar as Linhas de Cuidado, que se definem como ações e os serviços que devem ser desenvolvidos nos diferentes pontos de atenção de uma rede (níveis primário, secundário e terciário), e nos sistemas de apoio, desenhando o itinerário terapêutico dos usuários na rede. Em relação a esse cuidado inerente ao indivíduo, é possível destacar a importância do tratamento conjunto do indivíduo, e não tratar a estrutura física corporal como algo apenas patológico ou biológico. Isso se torna ainda mais claro a partir do relato da paciente sobre seus atendimentos na rede de saúde que, segundo ela, são norteados por equipes multiprofissionais pela qual é assistida, tornando possível reafirmar a importância do Sistema Único de Saúde (SUS) na vida das pessoas.

Outro fator de grande relevância exposto pela paciente é como sua rede familiar está sendo essencial para o acompanhamento do seu projeto terapêutico. Além do apoio familiar, sua residência apresenta diversas adaptações que facilitam sua locomoção, além de ser possível fazer acompanhamento rotineiro fonoaudiológico e fisioterapêutico no Centro de Reabilitação Dona Sid Carvalho com foco no fortalecimento muscular, mobilização, além do treino de marcha e equilíbrio. Vale destacar que o apoio familiar e de amigos, a crença naquilo em que ela acredita, são exemplos de apoio que o usuário necessita,



sobretudo em caso de indivíduos que passam por uma situação de saúde delicada - o caráter progressivo de seu quadro degenerativo muscular e nervoso, sua perda de motilidade e de autonomia, a incerteza de seu diagnóstico e, conseqüentemente, do melhor quadro terapêutico a ser adotado -, e de necessidade extrema de atenção e de cuidado, como sua dependência de seu parceiro para a realização de atividades do dia a dia, a necessidade de adaptação de apetrechos para sua locomoção segura, o acompanhamento fisioterápico e fonoaudiológico, sua limitação motora - que muito lhe afetou ao limitar o acesso a atividades prazerosas que a conectavam com sua religiosidade e com a natureza, dentre tantos aspectos subjetivos decorrentes da convivência com seu prognóstico.

À vista disso, cabe destacar ações que estão para além da rede de saúde propriamente dita, ou seja, fatores sociais, religiosos, familiares - como apontado pela própria paciente. Nesse sentido, restabelecer o vínculo religioso pode permitir um fortalecimento espiritual, bem como a melhora no convívio social da paciente, dada a importância do espiritismo em sua vida, apontada por ela. Com isso, entende-se o ser humano como um ser biopsicossocial, termo que abrange diferentes abordagens que formam as capacidades e interesses individuais. Esse modelo multidimensional, estabelecido devido à insuficiência do modelo biomédico focado apenas na doença, permite analisar fatores sociais, ambientais e corporais que completam informação sobre o indivíduo. (CASTANEDA, 2019). Nessa perspectiva, ao enfrentar um problema, a busca por soluções, pode se dar não apenas por um olhar biológico de resolução baseado na dicotomia corpo e mente, mas por uma visão holística objetivando o cuidado integral. (MURAKAMI et al, 2012). Dessa forma, a religiosidade entra no campo do cuidado como uma ferramenta capaz de aumentar a qualidade de vida. De acordo com Murakami et al, o vínculo religioso está associado a um melhor enfrentamento de situações de estresse e promoção de fortalecimento a partir da mobilização de energias positivas, como a fé. Além do mais, a vinculação com o espaço físico gera um sentimento de coletividade e união, fazendo com que o indivíduo pertença àquele espaço. Estes fatores são capazes de promover a proteção da saúde. (MURAKAMI et al, 2012).

Diante disso, a aplicação de práticas que reestabeçam o vínculo religioso na paciente R. são de extrema importância para seu projeto terapêutico, uma vez que as relações explicitadas no ecomapa e nos atravessamentos de vida demonstraram uma cisão do seu vínculo com a instituição religiosa, mas não com sua espiritualidade. Diferente da religiosidade, a espiritualidade envolve uma relação de autoconhecimento e estimula o interesse pelos outros e por si, sendo capaz de dar significado à vida e ao sofrimento (MURAKAMI et al, 2012). Como relatado na reconstrução de sua história de vida, durante a entrevista, a paciente transmite uma mensagem religiosa, indicando um envolvimento com sua espiritualidade, além de demonstrar positividade de seu estado e responsabilidade para com os outros.

A integração a um espaço religioso é capaz de inserir o indivíduo em uma rede de relações sociais (MURAKAMI et al, 2012), o que é essencial ao PTS em questão, pois a paciente encontra-se excluída das



suas relações devido ao seu adoecimento; ou seja, ela foi desterritorializada, atravessada, na sua singularidade, pela doença. Uma das possibilidades levantadas pelo estudo para incluir ao projeto terapêutico foi a busca por centros religiosos, no município de Macaé, que possibilitem encontros semanais ou mensais a domicílio, visto que a paciente encontra-se impossibilitada de frequentá-los presencialmente. Para isso, a busca por um Centro Espírita se deu através de contato direto com uma fiel do município de Macaé, em que foi possível relatar o caso, sem exposição de nomes, apenas sinalizando a existência do problema e as possibilidades para o caso. Como resposta, a representante da União Espírita se prontificou em contatar a paciente para entender melhor sua situação e, se possível, agendar a visita para futuras relações. A proposta do PTS para essa demanda é restabelecer o vínculo religioso de R., para que ela expresse sua religião de acordo com a individualidade de sua fé.

Nesse sentido, foi possível perceber como o problema de saúde da paciente também envolve o reflexo das suas múltiplas vivências. No entanto, acima de tudo, foi possível refletir o quanto o estilo de vida, as relações familiares, a história de vida, a fé e a relação com o ambiente em que ela está inserida, na sua saúde, são essenciais para o seu cuidado. Assim, em um cenário, no qual os profissionais de saúde são formados para cuidar de outras vidas com o máximo de atenção, cuidado e profissionalismo, colocar essas ações em práticas podem, além de encontrar o diagnóstico para entregar ao paciente, propiciar a ele uma maior e melhor qualidade de vida.

Dado o exposto, os integrantes do grupo, a partir do entendimento do Projeto Terapêutico Singular, pontuaram algumas ações voltadas para a individualidade da usuária, que pudessem potencializar o tratamento e o seu modo de viver. Dentre as possibilidades imaginadas, visando ao aprimoramento da qualidade de vida oferecida à usuária, dentro das limitações de sua condição, estão a proposição de atividades lúdicas de sua opção já que, como mencionado em sua entrevista, a mesma sente-se solitária e, além disso, demonstra um desejo por sentir-se tão solícita quanto à época em que exercia sua profissão prévia.

Ademais, após análise da queixa quanto à sua constipação intestinal crônica, foi discutido entre os participantes da elaboração deste Projeto Terapêutico Singular a possibilidade do acesso da paciente a um profissional nutricionista, uma vez que grande parte da saúde da microbiota intestinal é dependente da constituição nutricional da dieta do indivíduo. O acesso a esse profissional seria feito pelo contato com a equipe da Unidade Básica de Saúde responsável pela cobertura territorial da moradia da paciente, ou mesmo do Centro de Reabilitação, o qual ela já frequenta e para o qual demonstra disponibilidade de deslocamento. Uma vez contatada a Unidade Básica de Saúde, também seria de grande proveito a mobilização de uma equipe responsável pelo Atendimento Domiciliar no território, uma vez que o caso analisado trata-se de uma usuária com uma doença degenerativa, com uma possível progressão do caso, e que poderia beneficiar-se de um acompanhamento rotineiro de sua evolução e do surgimento de possíveis novas necessidades.



Quanto à solidão relatada pela usuária, foram imaginadas possibilidades como, por exemplo, sua reconexão ao seu Centro Espírita, seja pela realização de reuniões em espaço melhor adaptado, que permita sua participação, ou até mesmo pelo deslocamento de um grupo frequentador do Centro ao seu domicílio, para que sua integração social seja preservada e, ao mesmo tempo, seu contato com sua espiritualidade e com sua religiosidade, elementos tão presentes em sua personalidade e em sua forma serena de lidar com sua condição de saúde, sejam garantidos.

A paciente também menciona, enfaticamente, sua paixão pela natureza; em vista disso, foram teorizadas possibilidades de visitas ocasionais a algum parque melhor adaptado para pessoas com mobilidade reduzida, além do acompanhamento apropriado por algum familiar ou profissional que lhe forneça o apoio necessário, garantindo seu bem estar e o aproveitamento completo da atividade realizada.

Após a menção de seu requerimento de retirada de uma cadeira de rodas juntamente ao SUS, questionamentos foram levantados quanto ao andamento da solicitação, assim como a respeito de seu direito sobre outros apetrechos que, se garantidos e utilizados de maneira correta, melhorariam sua qualidade de vida diária, tanto em suas atividades rotineiras, quanto nas possibilidades aqui citadas.

Todos os elaboradores desse Projeto reforçaram a importância da continuação de seu acompanhamento por profissionais de fisioterapia e de fonoaudiologia, tanto para a melhora do prognóstico de seu caso, quanto para a prevenção de uma possível evolução degenerativa muscular e neurológica da usuária.

Diante dos resultados, muitos apontamentos surgiram, frente a situações ameaçadoras sofridas pela paciente R. Uma das mais pertinentes, talvez a que mais impacta de forma negativa na sua qualidade de vida, é a falta do diagnóstico. Durante a entrevista com a profissional do Centro de Reabilitação, ficou evidente que a falta de diagnóstico dificulta a elaboração e o uso de técnicas mais específicas, sendo utilizados cuidados que evitem a sobrecarga de suas funções preservadas.

Além disso, para além do impacto físico, existe o impacto psicossocial do adoecimento. Ainda no encontro com a profissional, a mesma relata que, durante algumas sessões, percebe momentos de desânimo da paciente diante do quadro progressivo. Segundo a cartilha da Sociedade Brasileira de Geriatria sobre cuidados paliativos, as necessidades do paciente e de sua família durante o processo de doença envolvem diversos domínios de igual importância, sendo eles questões físicas, espirituais, psicológicas e de gerenciamento da doença. De acordo com as relações familiares mostradas no ecomapa e das potencialidades de vida destacadas, R. possui uma rede familiar estabelecida, com vínculos fortes, que permite um enfrentamento otimista de seu quadro. Entretanto, a falta de diagnóstico pode ter interferências subjetivas, explicitadas pela paciente em momentos de angústia, envolvendo a incerteza a respeito da elucidação do caso.



Para o PTS em questão, foi constatado que a paciente já se encontra bem direcionada para os recursos médicos disponibilizados, em busca do diagnóstico. Dessa forma, torna-se necessário trabalhar em conjunto, com um olhar mais atento sobre os impactos da incerteza dos seus agravamentos. Para isso, uma das formas seria trabalhar com a psicoterapia para enfrentamento da relação de espera diante do quadro progressivo. Uma das possibilidades levantadas, considerando não onerar financeiramente a paciente, foi a terapia comunitária integrativa, oferecida pelo Centro de Convivência em Macaé. Após contato com a unidade, foi informado que a terapia consiste em uma roda de conversa onde são compartilhadas experiências de vida e inquietações na presença de um terapeuta comunitário. Os encontros acontecem de forma online e presencial, e não é necessário realizar cadastro, apenas contatar diretamente o centro de convivência. Dessa forma, seria possível não apenas promover uma maior socialização da paciente, mas também garantir o cuidado holístico, visando a manutenção de sua saúde mental, além da visão biologicista de tratamento da disfunção corporal analisada.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante a construção do presente PTS foi possível perceber a importância dos cuidados paliativos para a melhora da qualidade de vida da paciente, visto que é uma forma de promoção da saúde que pode ser trabalhada em conjunto com outras terapias e tratamentos. Os cuidados paliativos envolvem as principais queixas atuais da paciente, as quais estão relacionadas aos âmbitos psíquico, social, espiritual e físico. Além disso, uma das propostas desse método de cuidado é auxiliar a paciente a obter uma melhor aceitação do seu quadro e do seu possível desfecho, de forma a ter uma vida mais ativa de acordo com as suas peculiaridades.

Diante dessa descrição, independente do diagnóstico, o PTS focou em melhorar ao máximo a qualidade de vida da paciente e, para isso, foi proposto uma possível reaproximação com o centro espírita, bem como uma busca por áreas verdes acessíveis e centros de convivência. Assim como os tratamentos que já estão sendo feitos em relação a algumas de suas doenças, essas medidas são importantes para ampliar o cuidado, amenizar outros possíveis sofrimentos, como a depressão, e melhorar o prognóstico das suas comorbidades. Neste sentido, é necessário ressaltar a importância do trabalho multiprofissional para a total compreensão das suas singularidades. No entanto, observa-se uma carência na integração dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado da paciente, prejudicando a qualidade da atenção.

Outro ponto relevante para o desenvolvimento do PTS são os vínculos estabelecidos com a sua rede de apoio, em especial com os seus familiares e com os profissionais de saúde envolvidos no seu acompanhamento terapêutico. Essa rede também pode ser analisada como uma proposta de cuidado, dado que pode atuar como um fator de proteção.



Por fim, conclui-se que os cuidados paliativos, a qualidade de vida e a rede de apoio foram pontos-chaves para o desenvolvimento do PTS dessa paciente. Assim, a construção desse PTS se mostra importante para a potencialização do cuidado, uma vez que visa-se obter a compreensão multidimensional e intersectorial do caso e promover uma melhora de um momento de vida, sem focar na cura e no diagnóstico da doença.



REFERÊNCIAS

Barbosa, Bruno Rossi et al. Avaliação da capacidade funcional dos idosos e fatores associados à incapacidade. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2014, v. 19, n. 08 [Acessado 10 Dezembro 2022], pp. 3317-3325. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232014198.06322013>>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232014198.06322013>.

Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. 2013.

CARVALHO, JOZÉLIO FREIRE DE. Miopatias. In: Martins, Herlon Saraiva; Damasceno, Maria Cecília de Toledo; Awada, Soraia Barakat (eds). *Pronto-socorro: medicina de emergência* [3ed. rev. ampl.]. BARUERI: MANOLE, 2013. p.1803-1806. Acesso em: 25 nov. 2022.

CASTANEDA, Luciana. O Cuidado em Saúde e o Modelo Biopsicossocial: apreender para agir. *CoDAS*, Rio de Janeiro, v. 31, ed. 5, 31 jan. 2019. DOI <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20192018312>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/XFbYtL8kKMbKRRKrSbkTsbDk/?lang=pt>. Acesso em: 27 nov. 2022.

CAVALCANTE, Alane B. et al. A prevalência de fibromialgia: uma revisão de literatura. *Revista Brasileira de Reumatologia* [online]. 2006, v. 46, n. 1 [Acessado 25 Novembro 2022] , pp. 40-48. Epub 25 Maio 2006. ISSN 1809-4570. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0482-50042006000100009>. Acesso em: 25 nov. 2022.

DA NÓBREGA , C. C.; DE SOUZA, J. D.; MANDU , S. R. D. S.; DE OLIVEIRA, N. A. G. . Tireoidite de hashimoto: aspectos imunológicos e patogênicos. *Revista Multidisciplinar em Saúde*, [S. l.], v. 2, n. 2, p. 68, 2021. Disponível em: <https://editoraime.com.br/revistas/index.php/rem/article/view/1011>. Acesso em: 25 nov. 2022.

DE CARVALHO, I. L.; BARBOSA, C. P.; DE AQUINO, I. P.; DE ASSIS, J. P. M.; PINTO, L. G. L.; BORGES, L. P.; MACHADO, M. de A.; BOECHAT, V. T. Tireoidite de Hashimoto como etiologia prevalente de hipotireoidismo primário: aspectos etiopatogênicos, métodos diagnósticos e condutas terapêuticas / Hashimoto thyroiditis as a prevalent etiology of primary hypothyroidism: etiopathogenic aspects, diagnostic methods and therapeutic conduct. *Brazilian Journal of Development*, [S. l.], v. 8, n. 7, p. 52525–52536, 2022. DOI: 10.34117/bjdv8n7-255. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/50474>. Acesso em: 25 nov. 2022.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. *Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia*. São Paulo: Ed. 34, 2005. v. 4, (Coleção TRANS).

DI RENZO L., GUALTIERI P., DE LORENZO A. Diet, Nutrition and Chronic Degenerative Diseases. *Nutrients*. 2021 Apr 20;13(4):1372. doi: 10.3390/nu13041372. PMID: 33923865; PMCID: PMC8072879.

EVANGELISTA, CARLA BRAZ et al. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 2016, v. 69, n. 3, pp. 591-601. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>>. Acesso em: 21 nov. 2022.

FARIAS, A. DE O.; MELO, A. C. DE.; FERREIRA, J. C. DE S. A importância da alimentação saudável para os portadores de doença autoimune. *Research, Society and Development*, [S. l.], v. 10, n. 12, p. e233101220452, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i12.20452. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/20452>. Acesso em: 25 nov. 2022.



FERREIRA, A. K. B.; SILVA, A. G. F.; GUARDIEIRO, F. D. P.; SANTOS, H. A.; VALVERDE, L. P.C.V.; CARDOSO, E.. Insuficiência Renal Aguda Secundária a Fecaloma. 69A Congresso Brasileiro 27º Congresso Latinoamericano de Coloproctologia 2021, [S.L.], v. 41, n. 01, p. 197-197, dez. 2021. Thieme Revinter Publicações Ltda.. <http://dx.doi.org/10.1055/s-0041-1741782>. Acesso em: 25 nov. 2022

Fiocruz Bahia. Instituto Gonçalo Moniz. Doenças Crônico Degenerativas. Disponível em: <https://www.bahia.fiocruz.br/doencas-cronico-degenerativas/>. Acesso em: 25 nov. 2022.

GUSSO, G.; CERATTI, J. M.; DIAS, L. C.. Tratado de Medicina de Família e Comunidade: Princípios, formação e prática. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

HORTA, W. A. Enfermagem: teoria, conceitos, princípios e processo. Revista da Escola de Enfermagem da USP, v. 8, p. 7-17, 1974.

Kazama, M., Kondo, N., Suzuki, K. *et al.* Early impact of depression symptoms on the decline in activities of daily living among older Japanese: Y-HALE cohort study. *Environ Health Prev Med* 16, 196–201 (2011). <https://doi.org/10.1007/s12199-010-0186-6>. Disponível em: <https://environhealthprevmed.biomedcentral.com/articles/10.1007/s12199-010-0186-6>. Acesso em: 10 dez. 2022.

KIYOMOTO, B. H.; OLIVEIRA, A. S. B.; GABBAI, A. A. Doenças Neuromusculares: Recentes Avanços. Revista Neurociências, [S. l.], v. 4, n. 2, p. 47–56, 1996. DOI: 10.34024/rnc.1996.v4.9007. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/9007>. Acesso em: 25 nov. 2022.

KORB, M.; PECK, A.; ALFANO, L. N.; BERGER, K. I.; JAMES, M. K.; GHOSHAL, N.; HEALZER, E.; HENCHCLIFFE, C.; KHAN, S.; MAMMEN, P. P. A.; PATEL, S.; PFEFFER, G.; RALSTON, S. H.; ROY, B.; SEELEY, W. W.; SWENSON, A.; MOZAFFAR, T.; WEIHL, C.; KIMONIS, V.; & VCP STANDARDS OF CARE WORKING GROUP (2022). Development of a standard of care for patients with valosin-containing protein associated multisystem proteinopathy. *Orphanet journal of rare diseases*, 17(1), 23. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02172-5>. Acesso em: 25 nov. 2022.

LORENA, S. B. DE; PIMENTEL, E. A. DOS S.; FERNANDES, V. M.; PEDROSA, M. B.; RANZOLIN, A.; DUARTE, A. L. B. P. Evaluation of pain and quality of life of fibromyalgia patients: avaliação de dor e qualidade de vida de pacientes com fibromialgia. Revista Dor, [S.L.], v. 17, n. 1, p. 8-11, jan. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1806-0013.20160003>. Acesso em: 25 nov. 2022.

Manual MSD. Versão para profissionais da saúde. Edição virtual. Distúrbios neurológicos. Disponível em: <https://www.msmanuals.com/pt-br/casa/dist%C3%BArbios-cerebrais,-da-medula-espinal-e-dos-nervos/sintomas-de-doen%C3%A7as-do-c%C3%A9rebro-da-medula-espinal-e-dos-nervos/introdu%C3%A7%C3%A3o-aos-sintomas-de-doen%C3%A7as-do-c%C3%A9rebro-da-medula-espinal-e-dos-nervos>. Acesso em: 25 nov. 2022.

MERHY, E. E.; SLOMP JUNIOR, H.; MOEBUS, R. N; FEUERWERKER, L. M. A promoção da saúde como prática discursiva, no esforço de produzir mundos, em uma leitura genealógica e micropolítica. Interface - Comunicação, Saúde, Educação, 2022.

Mitsikostas DD, Moka E, Orrillo E, Aurilio C, Vadalouca A, Paladini A, Varrassi G. Neuropathic Pain in Neurologic Disorders: A Narrative Review. *Cureus*. 2022 Feb 20;14(2):e22419. doi: 10.7759/cureus.22419. PMID: 35345699; PMCID: PMC8942164. Acesso em: 25 nov. 2022



MURAKAMI, Rose; CAMPOS, Claudinei. Religião e saúde mental: desafio de integrar a religiosidade ao cuidado com o paciente. *Revista Brasileira de Enfermagem*, [S. l.], v. 65, n. 2, p. 361-367, 1 jun. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/tXdvKWGpyYDfKwCWMDHW3ZG/?lang=pt>. Acesso em: 26 nov. 2022.

OLIVEIRA, G. N. D. O projeto terapêutico como contribuição para a mudança das práticas de saúde 2007. 202 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2007.

Perrot, S., Vicaut, E., Servant, D., Ravaud, P., 2011. Prevalence of fibromyalgia in France: a multi-step study research combining national screening and clinical confirmation: The DEFI study (determination of epidemiology of fibromyalgia). *BMC. Musculoskelet. Disord.* 12, 224–233. <https://doi.org/10.1186/1471-2474-12-224>.

PINTO, D. M. et al. Projeto terapêutico singular na produção do cuidado integral: uma construção coletiva. *Texto & Contexto - Enfermagem*, [S.L.], v. 20, n. 3, p. 493-502, set. 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-07072011000300010>.

PITA, LUCAS et al. Fibromialgia associada aos transtornos mentais: depressão e ansiedade. *Visão Acadêmica*, [S.l.], v. 23, n. 1, feb. 2022. ISSN 1518-8361. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/academica/article/view/83699>. Acesso em: 25 nov. 2022.

SLOMP, Helvo; FRANCO, Túlio Batista; MERHY, Emerson Elias. Projeto terapêutico singular como dispositivo para o cuidado compartilhado. 1. ed. Porto Alegre: Rede Unida, 2022.

SMARR, Karen L. et al. The importance of enhancing self-efficacy in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research: the official journal of the Arthritis Health Professions Association*, [S.L.], v. 10, n. 1, p. 18-26, fev. 1997. Wiley. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/art.1790100104>. Acesso em: 25 nov. 2022.

SOUZA FILHO, Breno Augusto Bormann de; TRITANY, Érika Fernandes. Cuidados Intermediários e Suas Multiplicidades: cuidados paliativos: uma abordagem transversal para a rede de atenção à saúde. In: FRANCO, Túlio Batista et al. *Cuidados Intermediários e Redes de Atenção à Saúde*. Porto Alegre: Rede Unida, 2020. Cap. 3

Vamos falar de Cuidados Paliativos . Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp->. Acesso em: 27 de novembro de 2022.

Watson, D., Pennebaker, J.W., 1989. Health complaints, stress and distress: Exploring the central role of negative affectivity. *Psychol. Rev.* 96, 234–254.

Wolfe, F., Clauw, D.J., Fitzcharles, M.A., Goldenberg, D.L., Katz, R.S., Mease, P., Russell, A., Russell, I.J., Winfield, J.B., Yunus, M.B., 2010. The American College Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis. Care. Res.* 62, 600–610. <https://doi.org/10.1002/acr.20140>.