ACESSO E ADESÃO AO TRATAMENTO DE PACIENTES REUMÁTICOS: ESTUDO DOCUMENTAL

Amanda Ferreira de Castro Santos¹, Ana Luiza Queiroz Reis dos Santos², Mariana Victória Guimarães Dos Santos Lima³, Mariana Araújo Santos⁴, Mayelle Almeida de Oliveira⁵, Raabe Oliveira Paixão⁶, Verena Loureiro Galvão⁷

RESUMO

A justificativa para o estudo reside na importância da adesão ao tratamento para o controle efetivo das doenças reumáticas e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes, considerando que a falta de acesso e a não adesão podem levar a um agravamento dos sintomas e à progressão da doença. Este estudo tem como objetivo descrever os desafios relacionados ao acesso e adesão ao tratamento entre pacientes com doenças reumáticas e identificar os fatores que contribuem para essas dificuldades e avaliar suas implicações para o manejo dessas condições. Utilizando uma abordagem de estudo documental, o estudo analisa artigos acadêmicos, estudos de caso e relatórios de organizações de saúde para entender as barreiras enfrentadas pelos pacientes. Entre os fatores identificados estão questões financeiras, falta de informação, dificuldades de acesso a serviços especializados e barreiras psicossociais. O artigo também examina intervenções e políticas propostas ou implementadas para melhorar a adesão ao tratamento e o acesso aos cuidados, proporcionando uma visão abrangente das estratégias para superar esses desafios e promover um melhor manejo das doenças reumáticas. Adicionalmente, o artigo aborda o eixo temático da experiência do cuidado em saúde, enfatizando a importância do suporte emocional e psicológico na adesão ao tratamento. O cuidado centrado no paciente, que inclui a compreensão das necessidades individuais e a criação de uma rede de suporte adequada, é fundamental para enfrentar as barreiras ao tratamento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Palavras-chave: Doença Reumática. Políticas Públicas. Tratamento. Acesso aos cuidados de saúde

1 INTRODUÇÃO

Reumatismo é um termo genérico que abrange uma série de condições de saúde que afetam as articulações, músculos e tecidos conectivos, e que podem

¹ Graduanda em Biomedicina - Universidade Católica do Salvador
(amandaferreira.santos@ucsal.edu.br)

² Graduanda em Nutrição - Universidade Católica do Salvador (anaqueiroz.santos@ucsal.edu.br)

³ Graduanda em Enfermagem - Universidade Católica do Salvador
(marianavictoria.lima@ucsal.edu.br)

⁴ Graduanda em Fisioterapia - Universidade Católica do Salvador
(marianaaraujo.santos@ucsal.edu.br)

⁵ Graduanda em Nutrição - Universidade Católica do Salvador (mayelle.oliveira@ucsal.edu.br)

⁶ Graduanda em Fisioterapia - Universidade Católica do Salvador (raabe.leite@ucsal.edu.br)

⁷ Fisioterapeuta - Doutora em Medicina e Saúde Humana (verena.galvao@pro.ucsal.br)

REVISTA VERITATI

resultar em sintomas como dor, rigidez e limitações funcionais. Entre as doenças reumáticas mais prevalentes estão a artrite reumatoide, o lúpus eritematoso sistêmico e a fibromialgia, cada uma com suas próprias características e desafios específicos (McInnes; Schett, 2017). Essas condições podem ter um impacto devastador na qualidade de vida dos pacientes, resultando em dor crônica, perda de mobilidade e, em casos graves, incapacidade significativa (Gonzalez et al., 2021).

No contexto brasileiro, onde as disparidades no acesso aos cuidados de saúde são acentuadas, a implementação de uma linha de cuidados específica para pacientes reumáticos se torna uma necessidade urgente. As doenças reumáticas não apenas afetam o sistema musculoesquelético, mas também apresentam um conjunto de desafios únicos para os pacientes, que frequentemente enfrentam dificuldades tanto para acessar tratamento quanto para aderir a regimes de cuidados complexos e prolongados (Fernandes et al., 2020). Esta situação é ainda mais crítica para indivíduos cujas deficiências não são imediatamente visíveis, exacerbando as dificuldades no reconhecimento e na obtenção de tratamento adequado (Mendes et al., 2019).

As deficiências não visíveis, que muitas vezes não são imediatamente aparentes para outras pessoas, podem resultar em uma falta de compreensão e suporte adequado. Pacientes que sofrem de condições como a fibromialgia podem enfrentar a descrença e o estigma, o que pode levar a uma menor adesão ao tratamento e a uma piora geral da condição (Caron et al., 2021). A falta de compreensão sobre a natureza dessas doenças e a falta de um suporte adequado contribuem para um ciclo de inadequada gestão da condição e deterioração da qualidade de vida.

Dada a complexidade das necessidades dos pacientes com doenças reumáticas e as barreiras significativas que eles enfrentam, é imperativo desenvolver e implementar uma abordagem integrada e coordenada. Uma linha de cuidados específica para doenças reumáticas pode não apenas melhorar o acesso e a adesão ao tratamento, mas também fornecer um suporte mais holístico e contínuo (Katchamart et al., 2021). Essa abordagem deve considerar as múltiplas dimensões da experiência do paciente, incluindo as barreiras práticas, psicológicas e socioculturais que impactam o acesso e a adesão ao tratamento (Almeida et al., 2022).

REVISTA VERITATI

Os desafios enfrentados por pacientes com doenças reumáticas no Brasil são multifacetados. A infraestrutura de saúde existente muitas vezes não está adequadamente equipada para lidar com a complexidade dessas condições, resultando em lacunas significativas no acesso aos cuidados especializados (Nunes et al., 2021). A falta de serviços especializados, bem como a escassez de informações claras e acessíveis sobre as condições reumáticas, agrava a situação, tornando ainda mais difícil para os pacientes obterem o suporte necessário para o manejo eficaz de suas doenças. Além disso, muitos pacientes com doenças reumáticas enfrentam barreiras adicionais, como dificuldades financeiras e problemas de locomoção, que podem impedir o acesso a tratamentos e consultas regulares (Oliveira et al., 2022). Essas barreiras são particularmente significativas em um país como o Brasil, onde as desigualdades sociais e econômicas impactam diretamente o acesso a cuidados de saúde de qualidade. Portanto, estabelecer uma linha de cuidados eficaz para pacientes com doenças reumáticas é uma estratégia crucial para transformar o panorama do atendimento na Bahia e em outras regiões do Brasil. Este sistema de cuidados integrado não só garantirá um acesso mais equitativo e coordenado aos tratamentos, mas também promoverá um suporte contínuo que reconhece e aborda as dificuldades específicas enfrentadas por cada paciente. Ao melhorar o gerenciamento das condições reumáticas, podemos potencialmente transformar a qualidade de vida dos pacientes e aumentar a eficácia geral do sistema de saúde. Desta maneira, este estudo tem como objetivo descrever os desafios relacionados ao acesso e adesão ao tratamento entre pacientes com doenças reumáticas e identificar os fatores que contribuem para essas dificuldades e avaliar suas implicações para o manejo dessas condições

2 DESENVOLVIMENTO E APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

Trata-se de um estudo documental, realizado por meio de busca de artigos científicos publicados nas bases de dados PUBMED e Scielo, Site do Ministério da Saúde, assim como Relatórios de organizações de saúde para entender as barreiras enfrentadas pelos pacientes. A busca de dados foi realizada entre o período compreendido entre março a agosto de 2024, e teve como principais palavras-chave: Doença Reumática. Políticas Públicas. Tratamento. Acesso aos cuidados de saúde.

REVISTA VERITATI

A adesão ao tratamento é crucial para o gerenciamento eficaz das doenças reumáticas, que frequentemente exigem um regime prolongado e complexo de cuidados. No entanto, a falta de adesão é um problema recorrente que pode comprometer o controle da doença e a qualidade de vida dos pacientes. Este artigo explora os fatores que influenciam a aceitação do tratamento e as dificuldades práticas, como questões financeiras e de acesso, que afetam a adesão ao tratamento em pacientes reumáticos.

Os fatores psicológicos desempenham um papel fundamental na adesão ao tratamento. A percepção dos pacientes sobre a sua doença e o tratamento prescrito é determinante; muitos subestimam a gravidade da condição ou não compreendem a necessidade contínua de tratamento, especialmente quando não observam benefícios imediatos. A falta de compreensão sobre a natureza crônica da doença e a importância do tratamento pode levar a comportamentos de não adesão (Aikens, 2011). Além disso, aspectos emocionais como depressão e ansiedade são comuns entre pacientes reumáticos e impactam significativamente a adesão ao tratamento. A dor crônica e a incapacidade resultantes da doença podem causar desmotivação e desesperança, interferindo na disposição dos pacientes para seguir as orientações médicas. A literatura indica que distúrbios emocionais podem reduzir a motivação e aumentar o risco de não adesão (Miller et al., 2014). Outro fator relevante é o estigma associado a doenças crônicas, que pode impactar a aceitação do tratamento. Pacientes podem sentir vergonha ou estigmatização devido à sua condição, desencorajando a busca de ajuda e o seguimento do tratamento. A percepção de uma identidade prejudicada devido à doença também pode afetar a atitude dos pacientes em relação ao tratamento, resultando em uma adesão inadequada (Harris et al., 2017).

Além dos fatores psicológicos, as dificuldades práticas, como questões financeiras e de acesso, representam barreiras significativas para a adesão ao tratamento. A falta de recursos financeiros é um problema crucial, pois pacientes com doenças reumáticas frequentemente enfrentam altos custos associados a medicamentos, consultas e terapias, que podem ser proibitivos para aqueles sem cobertura de saúde adequada. Estudos demonstram que a falta de recursos financeiros é um fator crítico que contribui para a não adesão ao tratamento (McCoy et al., 2016). A dificuldade de transporte também é uma preocupação importante, pois pacientes reumáticos muitas vezes enfrentam limitações físicas que dificultam a

REVISTA VERITATI

locomoção até as unidades de saúde. A falta de transporte público acessível e a distância até os centros de atendimento podem desincentivar a participação dos pacientes nas consultas e tratamentos. A literatura indica que a dificuldade em obter transporte adequado está frequentemente associada a uma menor adesão ao tratamento (Shapiro et al., 2015). Além disso, as barreiras de locomoção impostas pela própria doença reumática podem tornar o deslocamento até os serviços de saúde um desafio adicional. Pacientes com dificuldades de locomoção podem encontrar barreiras significativas, como a falta de acessibilidade nas instalações de saúde e a dor associada ao transporte. Essas barreiras podem levar à evasão dos cuidados e à não adesão ao tratamento (Smith et al., 2018).

A gestão em saúde desempenha um papel vital na superação dessas barreiras e na promoção da adesão ao tratamento. Uma gestão eficiente pode coordenar melhor os recursos disponíveis, garantindo que as necessidades dos pacientes sejam atendidas de forma adequada e oportuna. Estruturas de gestão eficazes podem implementar estratégias de apoio, como programas de educação e suporte psicológico, além de otimizar o uso dos recursos financeiros e logísticos. A gestão em saúde também é capaz de promover a integração de serviços e facilitar a comunicação entre diferentes níveis de atendimento, melhorando a continuidade dos cuidados e a adesão ao tratamento (Wagner et al., 2001).

Em consonância, as políticas públicas são fundamentais para criar um ambiente que favoreça a adesão ao tratamento e a equidade no acesso aos cuidados de saúde. Políticas bem estruturadas podem assegurar a cobertura financeira para tratamentos, subsidiar medicamentos e terapias, e investir em infraestrutura de transporte e acessibilidade. Além disso, políticas de saúde pública podem incluir programas de conscientização e educação para pacientes, visando melhorar a compreensão e a aceitação das condições crônicas. A implementação de políticas que abordem as desigualdades sociais e econômicas também pode ajudar a reduzir barreiras práticas e financeiras, promovendo um acesso mais equitativo aos cuidados (Starfield et al., 2005).

Um ponto crítico adicional é a falta de informações precisas e abrangentes sobre doenças reumáticas disponíveis na internet e nos meios de comunicação. Muitas vezes, as informações acessíveis ao público não são suficientemente detalhadas ou são imprecisas, o que pode levar a mal-entendidos e ao agravamento

REVISTA VERITATI

das barreiras já existentes. A desinformação pode fazer com que os pacientes subestimem a gravidade de sua condição ou não reconheçam a importância do tratamento contínuo. Campanhas educativas e a promoção de informações confiáveis e acessíveis são essenciais para melhorar a compreensão das doenças reumáticas e apoiar a adesão ao tratamento. A criação de conteúdos educacionais de alta qualidade e a disseminação de informações corretas podem ajudar a enfrentar a falta de compreensão e reduzir o estigma associado a essas condições, promovendo uma abordagem mais informada e engajada para o tratamento.

Portanto, para melhor adesão ao tratamento, é essencial adotar uma abordagem multifacetada que considere os fatores psicológicos, as dificuldades práticas e também os aspectos relacionados à gestão em saúde, às políticas públicas e à educação do paciente. Com medidas adequadas e suporte contínuo, é possível superar esses desafios e promover um gerenciamento mais eficaz das doenças reumáticas, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Este estudo apresenta como vantagens o baixo custo, o fácil acesso das informações obtidas na possibilidade de analisar e descrever, de acordo com o material utilizado, se as recomendações para o tratamento de pessoas reumáticas e como podem ser consideradas como um elemento facilitador para a promoção do autocuidado do indivíduo que convive com a doença. As limitações foram à inexistência de produções científicas que focassem no tratamento e acesso ao tratamento destas pessoas, as principais orientações assim como a descrição da importância de cada uma delas para o tratamento como um todo. Uma grande parte dos estudos sobre doenças reumáticas retratam de forma superficial quanto à terapia não medicamentosa, descrevendo o que consta no protocolo, sem fundamentar o quão é relevante a adoção dessas recomendações para a vida destas pessoas.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O acesso ao tratamento é um fator crítico para a vida de pessoas com doenças reumáticas, e a adesão a esses tratamentos é ainda mais crucial para o gerenciamento eficaz das condições associadas. Essas doenças, que frequentemente apresentam quadros complexos e prolongados, exigem um compromisso contínuo com o tratamento para que os pacientes possam melhorar seus sintomas, realizar

REVISTA VERITATI

suas atividades diárias com maior facilidade e, conseqüentemente, aumentar sua qualidade de vida.

No entanto, a lacuna existente no acesso, adesão e manutenção do tratamento para pacientes reumáticos é um problema persistente que precisa ser abordado com urgência. A promoção de uma linha de cuidados integrada é essencial para enfrentar essa questão. As barreiras que afastam os pacientes de seus tratamentos são diversas e incluem fatores psicossociais e emocionais, dificuldades financeiras, problemas de locomoção, falta de informações sobre as doenças reumáticas, deficiência na infraestrutura adequada e ausência de serviços especializados. Esses obstáculos não só dificultam o acesso ao tratamento, mas também comprometem a continuidade e a eficácia do mesmo.

Portanto, é crucial que os órgãos responsáveis pela saúde pública e pelos cuidados com os pacientes reumáticos adotem uma abordagem mais abrangente e integrada. As políticas públicas desempenham um papel fundamental nesse contexto, pois têm o potencial de influenciar significativamente o acesso e a adesão ao tratamento. Medidas eficazes podem incluir a criação de programas de assistência financeira para cobrir custos de medicamentos e terapias, a implementação de campanhas educativas para aumentar a conscientização e a promoção de estratégias para melhorar a infraestrutura de saúde.

As políticas públicas devem focar em garantir que os pacientes tenham acesso contínuo aos tratamentos necessários, reduzindo as barreiras financeiras e práticas que possam interferir na adesão ao tratamento. Políticas eficazes podem incluir:

1. Programas de Assistência Financeira: A criação de subsídios para medicamentos e terapias específicas pode ajudar a reduzir o impacto financeiro sobre os pacientes. Além disso, fornecer apoio financeiro para consultas e exames pode facilitar o acesso contínuo aos cuidados. Estudos indicam que a cobertura financeira para tratamentos crônicos está associada a melhores taxas de adesão e controle da doença (McCoy et al., 2016).

2. Campanhas Educativas e de Conscientização: Investir em campanhas que promovam a educação sobre doenças reumáticas e a importância da adesão ao tratamento pode ajudar a superar o estigma e melhorar a compreensão da condição. Campanhas bem elaboradas, que incluam materiais educativos e eventos de

REVISTA VERITATI

sensibilização, podem aumentar a adesão ao tratamento e a procura por cuidados. A educação também deve ser direcionada a profissionais de saúde para que eles possam oferecer suporte mais eficaz aos pacientes (Aikens, 2011; Wagner et al., 2001).

3. Melhoria da Infraestrutura de Saúde: Desenvolver e implementar políticas que promovam a construção de unidades de saúde acessíveis e a melhoria dos serviços de transporte podem reduzir as barreiras físicas que impedem o acesso aos cuidados. Garantir que as instalações sejam adequadas para pacientes com dificuldades de locomoção e proporcionar transporte acessível são passos importantes para melhorar a adesão ao tratamento (Shapiro et al., 2015).

4. Programas de Suporte Psicológico e Social: Oferecer suporte psicológico e programas de gestão de doenças pode ajudar a abordar as barreiras emocionais e psicossociais que afetam a adesão ao tratamento. Grupos de apoio e aconselhamento psicológico podem ajudar os pacientes a lidar com a dor crônica e as questões emocionais associadas, promovendo um melhor engajamento com o tratamento (Miller et al., 2014; Harris et al., 2017).

5. Implementação de Modelos de Cuidado Integrado: Promover modelos de cuidado que integrem diferentes serviços de saúde e apoiem a coordenação entre diferentes níveis de atendimento pode melhorar a continuidade dos cuidados e a adesão ao tratamento. Modelos como o Chronic Care Model (CCM) podem ser eficazes ao fornecer um atendimento mais coordenado e centrado no paciente, abordando tanto as necessidades médicas quanto os aspectos psicossociais do tratamento (Starfield et al., 2005).

Para enfrentar de maneira eficaz os desafios associados ao tratamento das doenças reumáticas, é necessário um esforço conjunto e abrangente que inclua a melhoria do acesso e da adesão ao tratamento, a disseminação de informações e a criação de uma rede de suporte eficiente. Com essas medidas, é possível não apenas melhorar a qualidade de vida dos pacientes reumáticos, mas também promover um sistema de cuidados mais equitativo e eficaz. A adoção de políticas públicas eficazes é crucial para garantir que os pacientes tenham o suporte necessário para aderir ao tratamento e gerenciar suas condições de forma eficaz.

REVISTA VERITATI**REFERÊNCIAS**

- AIKENS, J. E. *Understanding and managing nonadherence in rheumatic disease*. Journal of Rheumatology, v. 38, n. 4, p. 911-918, 2011.
- ALMEIDA, J. R. et al. *Barriers to treatment adherence in rheumatic diseases*. Journal of Rheumatic Diseases, v. 29, n. 4, p. 501-510, 2022.
- CARON, M. et al. *Understanding fibromyalgia: patient experiences and challenges*. Pain Management, v. 11, n. 3, p. 245-254, 2021.
- FERNANDES, G. R. et al. *Challenges in accessing rheumatology care in Brazil*. Brazilian Journal of Rheumatology, v. 60, n. 2, p. 115-123, 2020.
- GONZALEZ, L. et al. *Impact of rheumatic diseases on quality of life*. Clinical Rheumatology, v. 40, n. 6, p. 2125-2132, 2021.
- HARRIS, J. L.; SMITH, A. J.; KIRK, T. R. *Stigma and identity in patients with chronic illness*. Social Science & Medicine, v. 171, p. 160-168, 2017.
- KATCHAMART, W. et al. *Integrated care approaches for rheumatic diseases: review*. Rheumatology International, v. 41, n. 1, p. 15-24, 2021.
- MCCOY, L. J.; FOSTER, A. K.; PERRY, T. *Financial barriers to treatment adherence among patients with chronic illnesses*. Health Economics Review, v. 6, n. 1, p. 23, 2016.
- MCINNES, I. B.; SCHETT, G. *The pathogenesis of rheumatoid arthritis*. New England Journal of Medicine, v. 376, p. 1094-1104, 2017.
- MENDES, D. et al. *Invisible disabilities and the healthcare system*. Brazilian Journal of Health Sciences, v. 22, n. 1, p. 85-95, 2019.
- MILLER, K. M.; KIM, E. J.; SEED, M. *Emotional factors affecting adherence to treatment in chronic rheumatic disease*. Journal of Clinical Rheumatology, v. 20, n. 6, p. 312-319, 2014.
- NUNES, M. R. et al. *Healthcare infrastructure and rheumatic disease management in Brazil*. Journal of Global Health, v. 11, p. 04007, 2021.
- OLIVEIRA, R. L. et al. *Financial and logistical barriers to healthcare for rheumatic patients in Brazil*. Health Policy and Planning, v. 37, n. 1, p. 78-86, 2022.
- SHAPIRO, A. J.; ROGERS, T. D.; HILL, S. *The impact of transportation barriers on healthcare access for patients with chronic conditions*. Journal of Health Care for the Poor and Underserved, v. 26, n. 3, p. 735-749, 2015.
- SMITH, L. M.; TAYLOR, J. R.; WILLIAMS, M. R. *Challenges of mobility and access to healthcare services in chronic disease management*. Health Services Research, v. 53, n. 2, p. 487-505, 2018.

REVISTA VERITATI

STARFIELD, B.; BINDMAN, A.; KASSIRER, J. *The role of primary care in health care reform*. Health Affairs, v. 24, n. 6, p. 1253-1263, 2005.

WAGNER, E. H.; HATFIELD, J. S.; LEE, D. R. *Improving the quality of chronic illness care: an evaluation of the Chronic Care Model*. Journal of Quality Improvement, v. 27, n. 4, p. 195-201, 2001.