

10 anos de cuidados paliativos em HIV/aids: uma revisão integrativa da literatura

Amanda Guissoni Pereira ¹

Lucia Y. Izumi Nichiata ²

¹ Discente da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo;

² Professora Assistente do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo;

Resumo: Introdução: Segundo dados de 2018, no contexto mundial, 37,9 milhões de pessoas vivem com HIV/aids (PVHA) e ocorrem 1,7 milhões de infecções novas por ano ⁴². A partir dos anos 90, com o advento da terapia antirretroviral (TARV), o HIV/aids adquiriu o modelo de uma infecção crônica ^{30, 34}, incluindo os cuidados paliativos como modelo de cuidados para esse público. Com o desenvolvimento dos tratamentos antirretrovirais o HIV/aids se transformou em uma patologia crônica com mudança das necessidades e formas de enfrentamento. **Objetivo:** O artigo tem como objetivo principal responder à pergunta: em que consiste os cuidados paliativos em HIV/aids? O objetivo secundário busca elencar os principais necessidade de saúde baseados na literatura. As necessidades de saúde são primordiais para o Processo de Enfermagem em saúde coletiva. **Metodologia:** Revisão integrativa da literatura com buscas realizadas nas bases de dados Scopus, BVS, Embase e PubMed por meio dos descritores “Palliative Care”, “HIV” e “Acquired Immunodeficiency Syndrome”. Os referenciais teórico-metodológicos foram: revisão integrativa da literatura por Mendes, Silveira, Galvão, 2008 ²³; formulação da pergunta pela estratégia PICO por Santos, Pimenta, Nobre, 2007 ³⁵; Necessidades de saúde por Campos, 2004 ⁴. **Resultados:** No total 271 artigos foram encontrados, porém 33 foram utilizados para composição do artigo. Os estudos encontrados foram majoritariamente dos países: Estados Unidos (48%), Quênia (9%) e África do Sul com Uganda (9%). As metodologias mais utilizadas nos estudos foram: revisão de literatura (24%), abordagem apenas qualitativa (18%) e ensaios clínico randomizado (12%). **Conclusão:** Os cuidados paliativos em HIV/aids consistem em dois principais pontos: assistência à saúde e necessidades de saúde. Na assistência à saúde os cuidados paliativos são efetivos no manejo de sintomas físicos, combate ao estigma, sofrimento psicológico e espiritual. As necessidades de saúde dessa população vão de encontro com a proposta de reprodução social do modelo neoliberal.

Palavras-chave: Literatura de revisão como assunto, cuidados paliativos, infecções por HIV, saúde pública.

Keywords: Review literature as topic, palliative care, HIV infections, public health.

1. Introdução

Segundo dados de 2018, no contexto mundial, há em média 37,9 milhões de pessoas que vivem com HIV, com 1,7 milhão de novas infecções por HIV. Desde o início da infecção pelo HIV aproximadamente 32 milhões de pessoas morreram por acometimentos associados à aids, com 770 mil mortes em 2018. 62% da população mundial que convive com HIV/aids tem acesso ao tratamento antirretroviral (TARV). Na América Latina, estima-se que 1,9 milhão de pessoas vivam com HIV, com acesso ao tratamento para 1,2 milhão ⁴². No Brasil, de 2007 a junho de 2018 foram notificados 247.795 casos de HIV com 37.791 casos de aids em 2017 ².

A partir dos anos 90, com a ampliação do acesso aos antirretrovirais, pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA) passaram a ter aumento do tempo de sobrevida, com melhora em relação à infecção, assumindo assim caráter crônico ³⁴. A OMS incluiu, em 2004, a infecção pelo HIV e a doença aids como agravos que necessitam de cuidados paliativos ³⁰. Essa mudança do perfil epidemiológico, exige a necessidade de intensificação dos cuidados paliativos às PVHA, que devem ser aplicados desde o diagnóstico da infecção ¹⁵. O tratamento atual do HIV/aids diz majoritariamente a respeito do curso recidivante da doença e do tratamento com antirretrovirais, como adesão ao tratamento e consequências do tratamento e da doença, como dor, náuseas, comorbidades físicas e psiquiátricas, além de consequências sociais e espirituais ^{30, 31}.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), cuidados paliativos compreendem abordar as doenças que têm diminutas ou nenhuma possibilidade de cura, com objetivo de melhorar a qualidade de vida dos indivíduos e de suas famílias, diante de doenças e agravos que oferecem risco à vida. Seus alicerces se dão através da prevenção, identificação e tratamento precoce do sofrimento biológico, psicológico, social e espiritual ³⁰. Segundo este mesmo órgão, os cuidados paliativos possuem como princípios: promover alívio da dor e de sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;

não acelerar nem adiar a morte; integrar aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados do paciente; oferecer suporte capaz de oferecer ao paciente viver da forma mais ativa possível até sua morte; oferecer suporte aos familiares da doença até o luto; abordagem multiprofissional ao paciente e seus familiares, acompanhando também o processo de luto; melhora da qualidade de vida durante o curso da doença; deve ser incluído de forma precoce, em conjunto com as medidas de prolongamento da vida ^{29,30}.

Os objetivos da saúde coletiva na perspectiva marxista são: compreender a experiência dos indivíduos e grupos sociais nos âmbitos da produção e distribuição social de doenças, analisar a articulação com as práticas sociais e como os grupos sociais identificam necessidades e formas de enfrentamento. Nessa perspectiva, o processo saúde-doença considera que os modos de reprodução social variam de acordo com os processos históricos e estruturais associados às condições de trabalho, vida e relação com os fortalecimentos, desgastes e manifestações biopsicossociais ^{3,44}.

Sendo assim, na perspectiva da saúde coletiva houve alteração do HIV/aids ao longo do processo histórico ligado a abordagem dos cuidados paliativos. No início da epidemia do HIV/aids os cuidados paliativos eram voltados para o fim de vida devido à escassez de tecnologias voltadas para o tratamento. Com o desenvolvimento dos tratamentos antirretrovirais o HIV/aids se transformou em uma patologia crônica com mudança das necessidades e formas de enfrentamento. Sendo assim, na atualidade os cuidados paliativos tornaram-se ferramenta para cuidados a PVHA desde o diagnóstico e desenvolvido no prognóstico ³⁸.

Os cuidados paliativos exigem a participação de uma equipe multiprofissional, em que a enfermagem é uma das categorias que compõem a equipe. A enfermagem é fundamental para o cumprimento das premissas dos cuidados paliativos pois possui como objeto de trabalho o cuidado por meio do contato direto com o usuário do serviço de saúde ⁴³.

O Processo de Enfermagem é o principal instrumento utilizado no trabalho do enfermeiro, uma vez que guia o raciocínio clínico de forma científica a fim de sistematizar os cuidados de enfermagem e melhorar a delegação de tarefas à equipe de enfermagem com base nas necessidades dos indivíduos ^{8, 17}. Consolidado pela Organização Mundial da Saúde em 1985, o Processo de Enfermagem consiste em quatro etapas: levantamento de dados, planejamento, interpretação e avaliação ¹. As necessidades de saúde no âmbito da saúde coletiva são consideradas fundamentais para elaboração do Processo de Enfermagem, uma vez que destaca o objeto no qual pretende-se intervir.

Segundo Campos (2004), necessidades em saúde no âmbito da saúde coletiva podem ser divididas em 3 categorias: necessidade de presença do Estado, necessidade de reprodução social e necessidade de participação política. A necessidade de presença do Estado diz respeito à garantia e acesso a serviços universais a fim de promover o bem-estar social, causando assim impacto na vida dos indivíduos. A necessidade de reprodução social é referente a atribuições do Estado que possibilitam a reprodução da vida social. Por fim, a necessidade de participação política diz respeito a organização da sociedade civil para suprir a ausência do Estado ⁴.

Considerando a magnitude da epidemia de HIV/aids, a importância dos cuidados paliativos para PVHA, o papel fundamental da equipe de enfermagem nos cuidados paliativos e o Processo de Enfermagem como principal ferramenta utilizada na Enfermagem, o presente estudo tem como objetivo principal responder por meio da literatura já existente: em que consiste os cuidados paliativos de PVHA? Com base na literatura encontrada e introduzida, o objetivo secundário consiste em identificar as principais necessidades de saúde para PVHA no âmbito dos cuidados paliativos.

2. Metodologia

Trata-se de revisão integrativa de literatura que consiste em fornecer análise ampla sobre o tema cuidados paliativos à PVHA. Busca reunir e sintetizar resultados científicos acerca da questão enunciada, a fim de aprofundar conhecimento acerca do tema investigado ²³.

Foram seguidas as etapas ²³:

1) identificação da pergunta norteadora de forma clara e específica. A pergunta foi desenvolvida utilizando-se a estratégia PIC ³⁵: (P) Público - pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA); (I) Intervenção - Cuidados Paliativos; (C) Contexto - Serviços de saúde nos âmbitos ambulatorial e domiciliar. Assim, a pergunta que esse trabalho busca responder é: em que consiste os cuidados paliativos de PVHA? 2) Bases de dados e elucidação dos critérios de inclusão/exclusão. A seleção da produção científica foi feita por meio do acesso às plataformas de dados: Scopus, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Embase e PubMed. Foram usados os descritores (D): “Palliative care” (D1), “HIV” (D2) e “Acquired Immunodeficiency Syndrome” (D3). Para a realização da busca foi usado o operador booleano AND da seguinte forma: D1 AND D2; D1 AND D3. Dessa seleção, os critérios de inclusão foram: artigos nos idiomas português, inglês ou espanhol; publicação compreendida no período de 2009 a 2019; ser publicado em periódicos científicos; a população estudada apresentar idade igual ou superior a

18 anos; intervenções em cuidados paliativos focadas em PVHA; dados/intervenções referidos ou em relação à serviços de saúde referidos à assistência domiciliar, ambulatorial e na atenção primária, considerando diferentes complexidades e foco em cuidados paliativos para PVHA.

Os critérios de exclusão foram: não ser publicado em periódicos científicos; artigos que apresentem como população estudada exclusivamente profissionais de saúde ou família; foram excluídos artigos com o objetivo de apresentar o desenho do estudo e estudos que tratam da assistência hospitalar. As buscas foram realizadas em julho de 2019

3) Categorizar e definir informações-chave a serem extraídas associado ao nível de evidência, A organização das informações foi feita por meio da construção de um banco de dados no em editor de texto. Nele, foram divididas as seguintes categorias por artigo: nome do artigo, autor/ano de publicação/local do estudo, objetivos, amostra, metodologia, resultado, discussão e conclusão. A coleta das informações-chave foi organizada e categorizada segundo similaridade.

4) Avaliação de forma crítica os estudos incluídos e interpretação dos e interpretação dos resultados. Todos os resultados encontrados foram submetidos à leitura de seu título e resumo. Os artigos duplicados ou que não eram pertinentes foram descartados. Os artigos pertinentes ou que houve dúvidas em relação a sua pertinência foram lidos na íntegra. Se após a leitura se mantiveram pertinentes, os dados foram extraídos interpretados no conjunto das categorias de análise.

5) Apresentar síntese do conhecimento.

Baseado nos dados encontrados, o presente estudo busca trazer necessidades de saúde para PVHA em cuidados paliativos baseado nas necessidades de saúde propostas por Campos (2004) ⁴

3. Resultados

Foram encontradas nas bases de dados 271 documentos com remoção de 148 por duplicata, sendo mantidos 123 documentos para análise dos títulos e resumos. 51 documentos foram excluídos, restando 72 que foram agregados em uma pasta. Após a leitura minuciosa dos documentos, 33 foram selecionados para compor o banco de dados dessa revisão integrativa de literatura. Os resultados encontram-se na Figura 1.

Dos 33 documentos que compõem esta revisão integrativa da literatura houve publicações de 11 países de estudos individualmente e 2 duplas de países que foram estudados

juntos (África do Sul e Uganda; Quênia e Uganda). 16 estudos são provenientes dos Estados Unidos (48%), 3 do Quênia (9%) e 3 da África do Sul junto com Uganda (9%). Os anos com maior volume de publicação foram 2018 com 8 publicações (24%) e 2015 com 5 publicações (15%). Os periódicos que mais publicaram sobre a temática foram o *Journal of Pain and Symptom Management* com 7 publicações (21%), *AIDS care* com 4 publicações (12%) e 3 do *American Journal of Hospice and Palliative Care Medicine* (9%).

As metodologias de estudo mais utilizadas foram nos estudos selecionados foram: 8 revisões de literatura (24%), 6 estudos de abordagem apenas qualitativa (18%) e 4 ensaios clínicos randomizados (12%).

Segundo os resultados da revisão de literatura, as principais categorias temáticas que envolvem os cuidados paliativos de PVHA são: 3.1. Demandas e modelos de cuidado; 3.2. Demandas físicas, psicológicas e espirituais; 3.3. Barreiras sociais: estigma, pobreza, isolamento social e carência ao acesso; 3.4. Cuidados e concepções sobre o fim de vida.

Figura 1 - Fluxograma do processo de coleta e seleção para composição da Revisão Integrativa da literatura

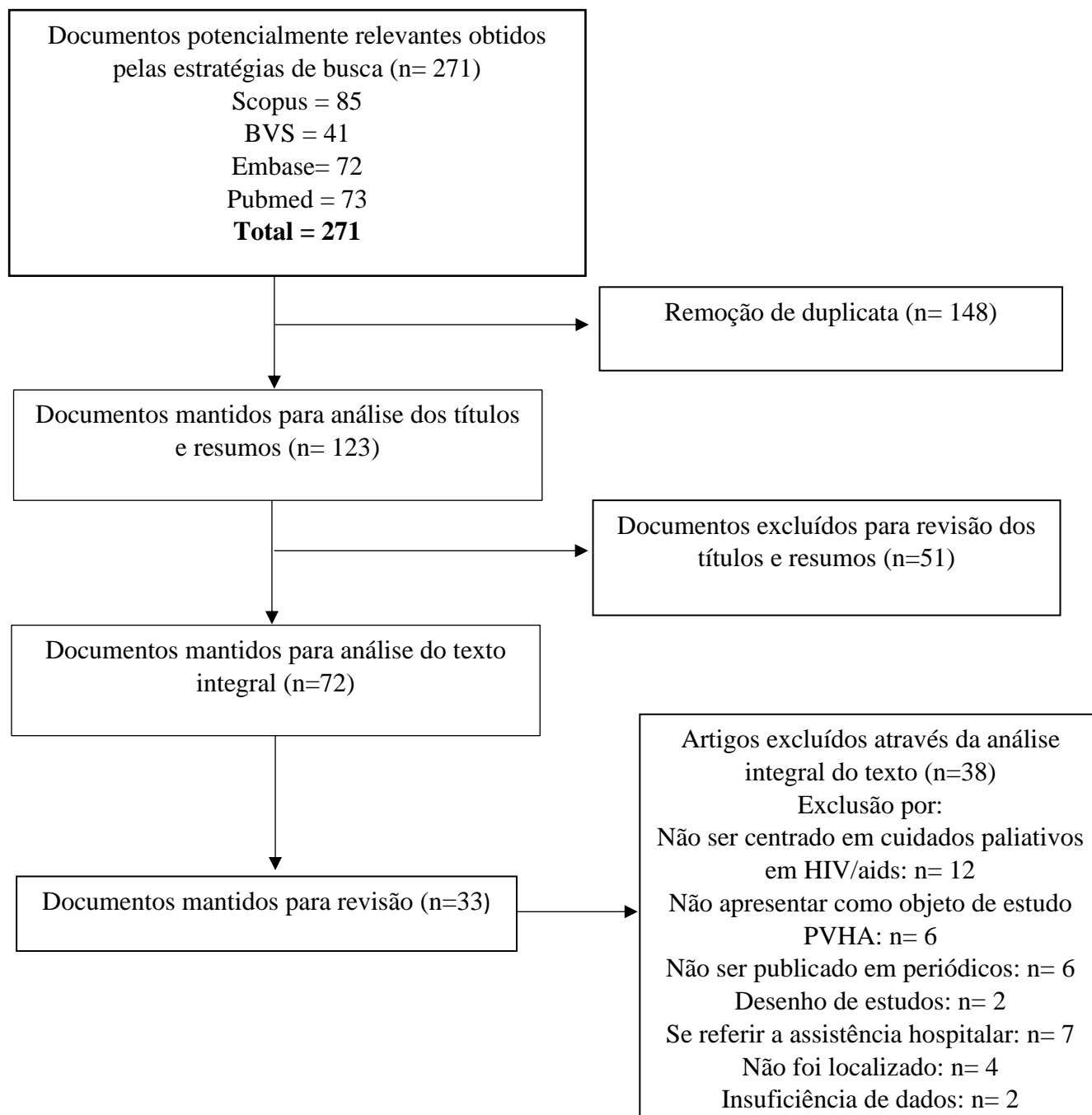


Tabela 1 – Publicações selecionadas para a Revisão Integrativa da Literatura

Título	Periódico	País do Estudo	Ano	Metodologia
Palliative Care in Management of Advanced HIV/aids ⁷	Primary Care: Clinics in Office Practice	Estados Unidos	2011	Revisão de literatura
Palliative Care Program for Human Immunodeficiency Virus-Infected Patients: Rebuilding of an Academic Urban Program ³⁴	American Journal of Hospice and Palliative Care Medicine	Estados Unidos	2011	Revisão retrospectiva de prontuário
Expanding the Reach of Palliative Care to Community-Based Home Care Program ⁵	Journal of Pain and Symptom Management	África do Sul	2010	Relato de experiência
Building a Palliative Care Program in Ethiopia: The Impact on HIV and AIDS Patients and Their Families ⁴⁶	Journal of Pain and Symptom Management	Etiópia	2010	Relato de experiência
Randomized clinical trial of a community navigation intervention to improve well-being in persons living with HIV and other co-morbidities ⁴⁵	AIDS Care	EUA	2018	Ensaio clínico randomizado
Palliative Care as an Essential component of the HIV care continuum ¹⁵	Lancet HIV	Inglaterra	2018	Revisão de literatura
Access to palliative care in HIV services in Cape Town ¹¹	AIDS care	África do Sul	2018	Coorte retrospectiva
Effect of participation in a randomised controlled trial of an integrated palliative care intervention on HIV-associated stigma ²¹	AIDS care	Quênia	2018	Ensaio clínico randomizado
End-of-Life Care and Bereavement Issues in Human Immunodeficiency Virus–AIDS ¹⁰	Nursing Clinics of North America	Estados Unidos	2018	Revisão de literatura

Título	Periódico	País do Estudo	Ano	Metodologia
Active ingredients of a person-centred intervention for people on HIV treatment: analysis of mixed methods trial data ²⁰	BMC Infectious Disease	Quênia	2018	Ensaio clínico randomizado
Palliative care needs in Malawi: Care received by people living with HIV ²⁷	Curationis	Malawi	2016	Qualitativo exploratório
Living with AIDS in Uganda: a qualitative study of patients' and families' experiences following referral to hospice ⁴¹	BMC Palliative Care	Uganda	2015	Qualitativo transversal
Nurse-led palliative care for HIV-positive patients taking antiretroviral therapy in Kenya: a randomised controlled trial ²²	Lancet HIV	Quênia	2015	Ensaio clínico randomizado
Use and Predictors of End-of-Life Care Among HIV Patients in a Safety Net Health System ³³	Journal of Pain and Symptom Management	Estados Unidos	2016	Coorte retrospectiva
Symptom Clusters in People Living with HIV Attending Five Palliative Care Facilities in Two Sub-Saharan African Countries: A Hierarchical Cluster Analysis ²⁸	PLoS ONE	África do Sul e Uganda	2015	Estudo transversal multicêntrico
Integrating Early Palliative Care for Patients With HIV: Provider and Patient Perceptions of Symptoms and Need for Services ¹⁹	American Journal of Hospice and Palliative Care Medicine	Estados Unidos	2014	Qualitativo
Palliative HIV Care: Opportunities for Biomedical and Behavioral Change ⁶	Current HIV/aids Reports	Estados Unidos	2014	Revisão de literatura

Título	Periódico	País do Estudo	Ano	Metodologia
‘My dreams are shuttered down and it hurts lots’—a qualitative study of palliative care needs and their management by HIV outpatient services in Kenya and Uganda ³⁶	BMC Palliative Care	Quênia/Uganda	2013	Entrevista qualitativa
Challenges and responses in providing palliative care for people living with HIV/AIDS ¹⁸	International Journal of Palliative Nursing	Estados Unidos	2015	Revisão de literatura
The Role of Palliative Care in the Current HIV Treatment Era in Developed Countries ²⁴	Palliative Care in HIV	Estados Unidos	2013	Revisão de literatura
Characteristics of an Ambulatory Palliative Care Clinic for HIV-Infected Patients ³¹	Journal of Palliative Medicine	Estados Unidos	2013	Estudo retrospectivo
Can palliative care integrated within HIV outpatient settings improve pain and symptom control in a low-income country? A prospective, longitudinal, controlled intervention evaluation ¹³	AIDS Care	Tanzânia	2015	Prospectivo longitudinal
Intensity and correlates of multidimensional problems in HIV patients receiving integrated palliative care in sub-Saharan Africa ¹⁴	Sex Transmission Infections	África do Sul/ Uganda	2012	Estudo transversal multicêntrico
Prevalence, Burden, and Correlates of Physical and Psychological Symptoms Among HIV Palliative Care Patients in Sub-Saharan Africa: An International Multicenter Study ¹⁶	Journal of Pain and Symptom Management	África do Sul/ Uganda	2012	Estudo transversal multicêntrico

Título	Periódico	País do Estudo	Ano	Metodologia
What Palliative Care-Related Problems Do Patients Experience at HIV Diagnosis? A Systematic Review of the Evidence ³⁸	Journal of Pain and Symptom Management	Inglaterra	2011	Revisão sistemática da literatura
Living Conditions and Palliative Care Needs among End-of-Life Former Commercial Plasma Donors Affected with HIV/AIDS in Rural Henan of China ³⁷	Biomedical and Environmental Science	China	2010	Estudo transversal de abordagem mista
Integration of Palliative Care Throughout HIV Disease ³⁸	The Journal of Pain	Uganda	2012	Estudo transversal multicêntrico
Correlates of Patterns of Health Values of African Americans Living With HIV/AIDS: Implications for Advance Care Planning and HIV Palliative Care ²⁵	Journal of Pain and Symptom Management	Estados Unidos	2018	Estudo descritivo de abordagem mista
Anticipating Needs at End of Life in Narratives Related by People Living With HIV/AIDS in Appalachia ¹²	American Journal of Hospice and Palliative Care Medicine	Estados Unidos	2018	Qualitativo descritivo
Palliative Care in the Management of Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome in the Primary Care Setting ²⁶	Primary Care: Clinics in Office Practice	Estados Unidos	2019	Revisão de literatura

Título	Periódico	País do Estudo	Ano	Metodologia
Palliative Care, Hospice, and Advance Care Planning: Views of People Living with HIV and Other Chronic Conditions ⁴⁰	Journal of the Association of Nurses in AIDS Care	Estados Unidos	2016	Qualitativo com grupo focal
Addressing the Spiritual Needs of People Infected With and Affected by HIV and AIDS in Swaziland ⁴⁷	Journal of Social Work in End-Of-Life and Palliative Care	Suazilândia	2013	Qualitativo com entrevista semi-estruturada
Integrating Palliative Care Into HIV Outpatient Clinical Settings: Preliminary Findings From an Intervention Study in Vietnam (Green, Tuan, Hoang, Trang, Thanh, Hung, 2010)	Journal of Pain and Symptom Management	Vietnã	2010	Longitudinal não randomizado

3.1. Demandas e modelos de cuidados

3.1.1. Demanda dos serviços de saúde

Segundo a literatura, as principais demandas de saúde encontradas dizem respeito ao encaminhamento de outros serviços ou para a atenção ambulatorial, o que motiva a PVHA e sua família a procurarem o serviço ambulatorial e encaminhamento para os *hospices*.

O estudo realizado por Ruiz e Cefalu (2011) através da revisão de prontuário de encaminhamentos realizados em 2009 para um ambulatório de cuidados paliativo para PVHA na Louisiana constataram que as principais demandas dos usuários encaminhados foram: sofrimento psíquico ou abuso de substâncias (50%), perda da capacidade funcional progressiva (23%), resistência a múltiplas drogas antirretrovirais (23%), difícil manejo de sintomas relacionados ao câncer (23%), demência por aids (13%), leucoencefalopatia multifocal progressiva (13%) ³⁴.

Perry et al., 2013 por meio da revisão de prontuários buscaram descrever a experiência de um ambulatório de cuidados paliativos em HIV/aids no Alabama. Os principais motivos para

os encaminhamentos a esse serviço foram: dor (94%, sendo em 91% dos casos dor crônica), depressão (50%), ansiedade (21%), insônia (33%) e constipação (32%). Os resultados mostraram que as PVHA nesse ambulatório apresentavam como sofrimento psicológico depressão (43,35%), ansiedade (40,32%), abuso de substâncias atual (7%) e abuso de substâncias prévio (56%) ³¹.

Mitchell, Shah, Selwyn (2019) em revisão bibliográfica buscaram as principais demandas de cuidados paliativos em HIV/aids na atenção primária. As demandas encontradas foram: necessidade de planejamento de cuidados avançados perante prognóstico incerto, necessidade de manejo da dor e sintomas, progressão do HIV/aids em relação as limitações da TARV e complexidade psicossocial. Os principais sintomas de encaminhamento para o serviço de cuidados paliativos levantados foram: dor (90%), depressão (48%), constipação (32%), insônia (30%), ansiedade (21%). A dor crônica em HIV/aids limita as atividades de vida diária 10 vezes mais do que na população em geral ²⁶.

Too, Watson, Harding e Seymour (2015) através de entrevistas qualitativas transversais, buscaram compreender a motivação das PVHA e suas famílias para procurarem uma clínica que integra cuidados ambulatoriais e domiciliares em Kampala. As principais necessidades que as levaram a buscar desse serviço foram: necessidades físicas (sintomatologia persistente) e sofrimento emocional e psíquico ⁴¹.

Rhodes, Nazir, Lopez, Xuan, Nijhawan, Alexander-Scott, Halm (2016) buscaram em seu estudo de coorte retrospectiva avaliar o perfil da população encaminhada para cuidados paliativos ambulatoriais e *hospice* em um hospital público no Texas. A maioria não tinha planos de saúde e por isso não podiam ser encaminhados para cuidados domiciliares e *hospice*. 79 usuários morreram, com tempo de morte desde a referência em média de 7,5 meses e que os usuários encaminhados para o *hospice* o tempo médio de morte variava de 3 a 11 dias. Os autores discutem que os encaminhamentos aos cuidados paliativos e *hospice* são feitos de forma tardia pelos serviços e argumentam que é importante promover cuidados paliativos quando a PVHA se apresenta de forma estável ²⁸. Fausto e James (2011) por meio de revisão de literatura consideram como critérios de encaminhamento para serviços de cuidados paliativos: comprometimento fisiológico, queda do desempenho funcional e comprometimento das atividades de vida diária ⁷.

3.1.2. Modelos de assistência à saúde

Os principais modelos de cuidados encontrados por meio da literatura foram: cuidado domiciliar baseado na comunidade, cuidados paliativos complementares à atenção primária e ambulatoriais específicos de cuidados paliativos em HIV/aids.

Defilippi e Cameron (2010) fizeram um relato de experiência sobre um projeto piloto de cuidados paliativos no domicílio por meio de cuidadores da comunidade treinados por enfermeiras especializadas em cuidados paliativos. Os resultados evidenciaram maior confiança dos usuários em relação aos cuidadores, aumento da credibilidade dos cuidadores comunitários e melhora da adesão ao tratamento pelas PVHA ⁵.

Wube, Horne e Stuer (2010) através do seu relato de experiência relataram a implantação de um programa de cuidados paliativos na Etiópia baseado no cuidado domiciliar por meio da comunidade treinados por enfermeiras. Os resultados demonstram melhora do auxílio em urgências, melhora da qualidade de vida das PVHA e de suas famílias, redução do estigma e aumento do suporte na comunidade ⁴⁶. Harding (2018) em sua revisão de literatura refere que PVHA em cuidados paliativos domiciliares apresentam melhora significativa da ansiedade, dor e bem-estar espiritual ¹⁵.

Wyngaard (2013) buscou determinar a efetividade de um modelo cristão de cuidados domiciliares baseados na comunidade, sendo que a maioria dos usuários eram PVHA. Para os cuidadores a espiritualidade representou papel importante para enfrentamento para dificuldades enfrentados no cotidiano, auxiliava na promoção do vínculo e esclarecimento da doença para a família. 86% dos usuários responderam que cuidadores apresentam bom desempenho, proporcionam suporte espiritual e 77% mudaram percepções religiosas após acompanhamento pelo serviço ⁴⁷.

Webel et al. (2018) em ensaio clínico randomizado buscaram avaliar uma intervenção de cuidados baseados na comunidade a fim de promover cuidados paliativos precoces a PVHA com comorbidades crônicas associadas. A intervenção de 36 meses contava com voluntárias treinadas por uma enfermeira especialista em cuidados paliativos. Houve melhora na diminuição da angústia e nos comportamentos de autogestão em saúde. O sentimento de culpa dos participantes da intervenção diminuiu em 18 meses e após esse período voltou a aumentar. A amostra não apresentou alteração nos aspectos: manejo de sintomas, qualidade de vida, habilidade de enfrentamento, isolamento social e planejamento de cuidados. Os autores justificam os resultados devido a intervenção são ser aliada a uma equipe multiprofissional, ser incongruente em relação a fatores extrínsecos (serviço de saúde, cultura), a longa duração da

intervenção e possível boa autogestão dos participantes em relação a saúde prévia a intervenção⁴⁵.

Farber e Marconi (2014) em revisão de literatura buscaram explorar o papel complementar dos cuidados paliativos precoces para PVHA na atenção primária para melhora da longevidade. A contribuição dos cuidados paliativos na atenção primária consiste em, através da comunicação e cuidado colaborativo, trazer à tona uma abordagem holística e interdisciplinar com foco na avaliação sistemática, intervenção relativa aos sintomas e atender a necessidades psíquicas e espiritual. Sendo assim, é possível o manejo clínico do HIV e outras comorbidades, manejo dos sintomas, adesão e retenção a TARV e melhoria da qualidade de vida⁶.

Green, Tuan, Hoang, Trang, Thanh, Hung (2010) buscaram avaliar o impacto da integração do serviço de cuidados paliativos em um ambulatório de HIV/aids, além de explorar a acessibilidade, aceitabilidade e viabilidade da intervenção. Foram identificados altos níveis de acessibilidade e conformidade com os cuidados paliativos. Houve melhor manejo dos sintomas, 47% das PVHA recebeu pelo menos uma consulta de saúde mental. O ambulatório apresentou melhora da qualidade da assistência em pouco tempo, acessibilidade e melhora física, psicossocial e do bem-estar⁹.

Harding et al. (2015) por meio de um estudo prospectivo longitudinal buscou determinar se os cuidados paliativos em um ambulatório de HIV/aids na Tanzânia promoveram melhor manejo da dor e de outros sintomas comparado a um ambulatório comum. O grupo do ambulatório da clínica de cuidados paliativos apresentou maior redução da dor por semana e menor sofrimento psicológico e físico. Os autores atribuíram os resultados a abordagem multiprofissional dos cuidados paliativos e disponibilidade de drogas adequadas para a dor¹³.

Lowther et al. (2015, 2018) realizaram um ensaio clínico randomizado com intervenção em um ambulatório de HIV/aids. A estratégia foi encabeçada por enfermeiras com abordagem de cuidados paliativos acerca dos temas uso da TARV e HIV por meio da estratégia *Treatment Outcomes in Palliative Care* (TOP Care), que tem abordagem centrada na pessoa e multidimensional (atuar nos campos psíquicos, aumentar capacidade da expressão de sentimento, valorização da vida, compartilhamento de sentimentos e planejamento do futuro). Os resultados apresentaram que tanto o grupo controle como o da intervenção os participantes apresentaram redução da dor, melhora na qualidade de vida, melhora da saúde física e mental além de melhora em relação ao planejamento do futuro. O grupo da intervenção se destacou devido a seu melhor desempenho no compartilhamento de sentimento e valorização da vida.

Constatou-se também que quase todos os participantes receberam suporte emocional da equipe, aconselhamento sobre adesão da TARV e discutiram com a equipe acerca dos sintomas físicos. Com manejo não farmacológico, os participantes apresentaram melhora do bem-estar psíquico. Sendo assim, concluiu-se que os 3 ingredientes ativos da intervenção foram: medicação adequada, educação em saúde, relacionamento terapêutico ^{22, 27}.

Gwyther, Heap e London (2018) em estudo de coorte retrospectiva avaliaram o acesso das PVHA aos serviços de cuidados paliativos em Cape Town. Os autores verificaram que em 6 meses os usuários apresentaram melhora em relação a diversos aspectos que envolvem o cotidiano das PVHA, como dor, redução dos sintomas, diminuição da angústia, melhora no bem-estar e da perspectiva de vida; os usuários apresentaram piora de alguns aspectos como capacidade de pedir conselhos e compartilhar ¹¹.

Huang (2015) conclui sua revisão de literatura com um modelo de cuidados paliativos dividido em 3 estágios. O primeiro estágio concerne ao diagnóstico e é considerado momento de grande preocupação do usuário; os profissionais devem oferecer auxílio de maneira empática, considerar se o usuário deseja revelar o diagnóstico, reforçar visão positiva relacionada ao tratamento, esclarecer dúvidas e aproveitar da oportunidade para abordagem de educação em saúde. O segundo estágio consiste no suporte e monitoramento durante o tratamento com abordagens que tratem da adesão à TARV, desconforto físico e psíquico, valorização da rede de apoio e combate ao estigma. O terceiro e último estágio trata da aproximação do estágio avançado do HIV/aids, que inclui planejamento relativo ao morrer, cuidado espiritual, ressignificar a vida para além da doença e referência a cuidados domiciliares¹⁸.

3.2. Demandas físicas, psicológicas e espirituais

Os principais aspectos encontrados acerca de demandas físicas, psicológicas, espirituais foram epidemiologia, categorização de sintomas, tratando-os de maneira individual ou conjunta (grupos de sintomas) e as demandas provenientes desses sintomas.

Harding et al. (2012) em estudo transversal multicêntrico buscaram determinar a intensidade dos sofrimentos físico, social, psicológico e espirituais nos últimos 3 dias em PVHA recebendo cuidados paliativo a fim de identificar a gravidade desses sofrimentos. Os sofrimentos mais intensos em ordem decrescente foram: dor, preocupação, outros sintomas e

preocupações relativas ao planejamento do futuro. Além disso, os cuidados domiciliares foram associados a sofrimentos físicos e psicológicos mais intensos ¹⁴.

Merlin, Tucker, Saag, Selwyn (2013) através da revisão de literatura associada a estudos de caso trazem como problemáticas: o manejo de comorbidades crônicas associadas ao HIV/aids, dor como barreira para adesão do tratamento e como comprometedor da função física, o sofrimento psíquico e uso de substâncias. Algumas abordagens sugeridas são: entrevista motivacional com metas realistas, abordagem da equipe multiprofissional, tratamento medicamentoso para manejo da dor ²⁴. Huang (2015) em sua revisão de literatura busca sintetizar quais são os desafios clínicos e sistemáticos para cuidados paliativos em HIV/aids. A categorias apresentadas foram: dificuldade de avaliar dor e outros sintomas, perspectiva dos profissionais em relação ao HIV/aids, crença das PVHA em relação aos cuidados paliativos, variabilidade dos cuidadores informais, determinantes demográficos e socioeconômicos do cuidado, avaliação da efetividade dos cuidados paliativos em HIV/aids ¹⁸.

Moens, Siegert, Taylor, Namisango, Harding (2015), através de estudo de abordagem transversal multicêntrica, buscaram identificar, descrever e comparar grupos de sintomas em 5 ambulatorios de cuidados paliativos (4 na África do Sul e 1 em Uganda). Os 5 grupos de sintomas encontrados foram, em ordem decrescente: sintomas relacionados problemas de pele (apresentam maior angústia física), sintomas de ansiedade generalizada associado a questões vesico intestinais (segundo grupo de sintomas mais relativos a angústia psicológica e o principal associado ao uso da TARV), sintomas relacionados a influência das relações sociais e de autoimagem (o mais relacionado a com a angústia psicológica), sintomas relativos a questões gastrointestinais. O uso da TARV e preocupação psicológica estavam mais relacionados com os sintomas relacionados a problemas de pele e de influência das relações sociais e de autoimagem. A angústia foi considerada mais onerosa para os que apresentavam sintomas relacionados a problemas de pele. O estudo concluiu que devido a coexistência de sintomas físicos e psíquicos o cuidado a PVHA exige abordagem holística ²⁸.

Fausto, James, Selwyn (2011) relatam em sua revisão de literatura que distúrbios psiquiátricos estão associados a menor adesão e eficácia do tratamento. O abuso de substâncias é associado a comprometimento das atividades de vida diária e a falha da TARV. Depressão e ansiedade estão relacionadas a menor adesão e maior risco de desenvolver coinfeções ⁷. Perry et al. (2013) vão de encontro com a literatura ao constatarem que as PVHA de um ambulatorio de cuidados paliativos em HIV/aids apresentavam mais sintomas de dor, depressão, ansiedade, histórico de abuso de substâncias, comprometimento físico e uma ou mais comorbidades

severas ³¹. Ruiz e Cefalu (2011) concluíram em seu estudo que os serviços de cuidados paliativos para PVHA necessita de integração com serviços de saúde mental e que a mudança do perfil do HIV para um acometimento crônico exige separação entre o que são cuidados paliativos e cuidados modelo *hospice* ³⁴.

Selman et al. (2013) por meio de abordagem qualitativa buscaram descrever questões enfrentadas por PVHA, seus cuidadores e profissionais de saúde no Quênia e Uganda e como os serviços ambulatoriais os manejam. As categorias temáticas foram: dor e sintomas físicos, preocupações psicossociais, preocupações espirituais. No estudo, dor foi identificada pelas PVHA independente do uso da TARV, referiram neuropatia periférica e efeito adverso do tratamento, o que leva a debilidade física; o manejo da dor é dificultado devido a subnotificação, dificuldade relativa ao acesso de medicação (opioides fortes e fracos). As preocupações espirituais estão relacionadas a perspectiva religiosa atribuída ao HIV; a principal dificuldade encontrada no manejo é o afastamento da equipe em falar sobre o assunto ³⁶.

Simms, Higginson, Harding (2012) em estudo transversal multicêntrico buscaram mensurar a prevalência e correlação de sintomas físicos e psicológicos nos últimos 7 dias e sua carga associada em PVHA usuária de um ambulatório de cuidados paliativos na África subsaariana. As principais demandas encontradas foram: dor (82,6%), sofrimento psíquico (“sentimento de tristeza” 75,4%), sonolência (74,1%), fome (71,4%) e preocupação (73,2%). Os sofrimentos mais severos e prevalentes foram: fome (36,2%) e dor (35,5%). Foi apresentado também que o a deterioração do status funcional está associado a maior carga de sintomas físicos e psíquicos e que a fome é um desafio para manutenção do tratamento ³⁸.

Simms, Higginson, Harding (2011) por meio de revisão sistemática da literatura buscaram identificar e avaliar as evidências relacionadas aos cuidados paliativos no diagnóstico do HIV. As categorias encontradas foram: dor, físico, psicológico e bem-estar. A dor apresentou prevalência de 31 a 56% em países em desenvolvimento e 76% em usuários diagnosticados com aids em países subdesenvolvidos. Os sintomas físicos são muito prevalentes em populações de países subdesenvolvidos e em desenvolvimento; os mais comuns são: fadiga (47 – 96%), perda de peso (66 – 70%), febre (32 – 42%) e relacionados a pele (13 – 52%). Os sintomas psicológicos de maior magnitude em países subdesenvolvidos são ansiedade (95%) e depressão (47%). O bem-estar é dividido em: suporte emocional (relações sociais), espiritual (angústia e desesperança), informação e suporte (falta de conhecimento e carência de suporte às necessidades básicas). O estudo conclui que os cuidados paliativos são necessários no

momento do diagnóstico uma vez que todos os sintomas e necessidades das PVHA se apresentam nos primeiros 6 meses do diagnóstico ³⁹.

Sheng, Qiu, He, Juniper, Zhang (2010) investigaram as condições de vida e de cuidados paliativos de fim de vida domiciliares em pessoas com aids em uma região rural da China. Em escore médio, os usuários referiram qualidade de vida moderada e que nas 2 últimas semanas experienciaram ansiedade (89,3%), depressão (76,4%), frustração (74,2%), e desespero (35,5%) ³⁷.

3.3. Barreiras sociais: estigma, pobreza, isolamento social e carência ao acesso

Os itens estigma, isolamento social, pobreza e carência ao acesso nos estudos apresentam-se fortemente interrelacionados. O estigma é discutido tanto pelo ponto de vista da família, sociedade, posicionamento dos profissionais de saúde e são apresentados os efeitos de ações para combate ao estigma. A pobreza é apresentada como influente tanto na falta de acesso ao tratamento em cuidados paliativos quanto prejudica o acesso à informação e serviços. A literatura discute também a respeito da identificação das necessidades de saúde pelos profissionais.

Harding, (2018) em sua revisão de literatura mostra como barreiras para o acesso aos cuidados paliativos para PVHA: discriminação dos serviços de saúde, baixa adesão dos serviços aos protocolos de assistência paliativa, imprevisibilidade do prognóstico e estigmatização do usuário ao relacionar cuidados paliativos com a morte. Isso faz com que as PVHA busquem tardiamente o serviço de saúde ¹⁵. Segundo o estudo de Too, Watson, Harding e Seymour, 2015 as principais barreiras para a busca desse serviço foram: estigma (reação de terceiros a descoberta do diagnóstico, medo de serem discriminados) e pobreza (custo para frequentar o serviço como impeditivo). O serviço foi classificado como tendo impacto positivo com melhora das condições físicas, psíquicas, além da ressocialização e empoderamento das PVHA ⁴¹.

Selman et al (2013) identificou que as preocupações psicossociais foram predominantes e é associado principalmente ao estigma (identificado como fator de isolamento e solidão) e pobreza (ligado a problemas relativos à alimentação, transporte e educação dos filhos). Ambos acarretam em sofrimento psicológico e influência sob a adesão a TARV; a equipe de saúde identificou as visitas domiciliares e aconselhamento como forma de manejo e a subnotificação como desafios a essas pautas ³⁶.

Hall, Hutson, West (2018) obtiveram como resultado que as PVHA em fase avançada da doença gostariam de morrer por alguma causa que não fosse o HIV para evitarem o estigma.

O estigma durante a trajetória de vida causa sentimentos de ansiedade, medo e antecipação da vergonha; os que revelaram o diagnóstico perceberam atitudes de estigma proveniente da família e da comunidade. A religião é associada a culpa e afastamento da comunidade. Muitos entrevistados fazem uso de estabilizadores de humor e medicação para depressão ¹².

Logfren et al. (2014) concluíram por meio de pesquisa qualitativa que os profissionais de saúde identificam mais sintomas do que necessidades de saúde. Pode-se observar também que a equipe de saúde identifica mais sintomas do que necessidades de saúde, evidenciando que os profissionais não conhecem as reais e específicas dos usuários ¹⁹.

Lowther et al. (2018) apresentam os resultados qualitativos do ensaio clínico randomizado em relação a redução do estigma. A intervenção em grupo foi liderada por enfermeiros e é baseada em cuidados paliativos para PVHA com entrevistas qualitativas para abordar os temas estigma, combate ao estigma e a importância da intervenção sobre esse tema. Antes do estudo os participantes referiram sentir medo em relação a revelação do diagnóstico, antecipação do sentimento de discriminação, isolamento, sentimento de culpa após o diagnóstico, tristeza, baixa autoestima, ideação suicida e que quando o diagnóstico foi revelado sentiram julgamento proveniente da família e da comunidade. Após a intervenção, os entrevistados referiram melhora relativa a auto aceitação, autoestima, autoconfiança e que os ajudou a refletir acerca do estigma. Os participantes se beneficiaram por meio do vínculo com a equipe e com o grupo. Por fim, as PVHA relataram maior resistência ao estigma associado ao HIV ²¹. Wube, Horne e Stuer (2010) evidenciaram também a redução do estigma através do cuidado domiciliar com membros da comunidade ⁴⁶.

Sheng, Qiu, He, Juniper, Zhang (2010) ao pesquisarem o perfil das PVHA em cuidados domiciliares de fim de vida mostraram que os entrevistados referiram que ações para redução do estigma fizeram com que eles se sentissem aceitos novamente na comunidade e houve aumento do suporte social. Referem sentimento de culpa, que a doença e pobreza afetam a estrutura familiar ³⁷.

Logfren et al (2014) identificou que usuários apresentaram mais necessidades ligadas à pobreza. Os autores identificaram a pobreza como dificultador do tratamento e desdobramento do HIV, uma vez que acarreta a falta de conhecimento acerca da doença e seu tratamento ¹⁹. Simms, Higginson, Harding (2012) concluíram que a fome é um dos maiores e mais prevalentes sofrimento e apresenta um desafio a adesão do tratamento ¹².

Mkwinda, Lekalakala-Mokgele (2016) buscaram, por meio de abordagem qualitativa exploratória, explorar as necessidades das PVHA em relação aos cuidadores primários e

enfermeiros de cuidados paliativos. As necessidades encontradas foram: necessidades de cuidados físicos por cuidadores primários, necessidades da centralização e melhora dos serviços de saúde, necessidade de informações (afeta a tomada de decisão) e necessidades de recursos (afeta a nutrição e tratamento da doença)²⁷. Gwyther, Heap e London (2018) constaram que as melhoras apresentadas por PVHA em um ambulatório de cuidados paliativos se devem a boa integração dos cuidados paliativos na rotina dos serviços. Os itens pioraram se deram pela ao estigma e dificuldades do cotidiano do usuário, como estigma e pobreza. O estudo aponta que a falta de encaminhamentos ao serviço de cuidados paliativos para PVHA pode estar relacionada a falta de informação da equipe em relação a essa modalidade de cuidados¹¹.

Hall, Hutson, West (2018) em seu estudo buscaram apresentar temas com significados semânticos e sintáticos sobre necessidades de cuidados de fim de vida. Os resultados mostram que PVHA mais marginalizadas apresentaram trajetórias de vida mais conturbadas para manter estabilidade econômica perante gastos com saúde. Os aspectos econômicos demonstraram maior isolamento social, rejeição familiar e temor de revelar o diagnóstico¹².

3.4. Cuidados e concepções sobre o fim de vida

3.4.1. Concepções sobre cuidados paliativos de fim de vida e hospices

Rhodes et al. (2016) em estudo de coorte retrospectiva constataram que 8,7% da amostra apresentava plano avançado de vida; desses, 90,3% tinha testamento e apenas 9,7% tinha procuração médica³³. Sheng, Qiu, He, Juniper, Zhang (2010) relatam que a visão sobre a morte dos usuários com aids em cuidados paliativos domiciliares de fim de vida demonstra preocupação maior com a família do que com eles mesmos³⁷.

Slomka, Prince-Paul, Webel, Daly, 2016 por meio de grupo focal buscaram saber como a população afro-americana com HIV associado a outras condições crônicas percebem os cuidados paliativos, *hospice* e o planejamento avançado de vida em um serviço de cuidados paliativos domiciliares. As PVHA não souberam identificar a diferença entre cuidados paliativos e *hospice*. A maioria referiu não ter recebido cuidados paliativos e apresentaram percepções negativas relativas aos cuidados paliativos e *hospices* (“local aonde as pessoas morrem”). Sobre o plano de fim de vida relatam que preferem postergar o assunto, que a família é importante na composição desse documento e que não garante que os desejos serão cumpridos⁴⁰.

Mitchell et al. (2018) buscaram explorar valores de saúde de pessoas com HIV/aids entre afro-americanos com abuso prévio ou atual de substâncias. Em relação aos cuidados

paliativos de fim de vida 43% preferiram tratamentos invasivos, 33% optam por tratamentos invasivos e 26% relataram que seria adequada a mistura entre métodos invasivos e não invasivos. A fé ou suporte familiar estão relacionados a preferir o uso de métodos invasivos para manutenção da vida. Pessoas com maior solidão ou dor crônica são mais propensas a preferir tratamentos não agressivos ou mistos. Já os que tem perda da memória tem preferência por métodos não invasivos. 43% responderam que todas as categorias seriam piores que a morte, o que indica uma preferência por cuidados paliativos de fim de vida ²⁵. Hall, Hutson, West (2018) apresentam como resultados que as PVHA em cuidados de fim de vida têm medo relativo à descoberta do diagnóstico de HIV/aids pela família ¹².

3.4.2. Cuidados de fim de vida

Harding (2018) em sua revisão de literatura traz como aspectos importantes do fim de vida: cuidado holístico centrado na pessoa e em sua família, planejamento de cuidados, escolha do local para o processo de morrer e foco no manejo dos sintomas. Essas ações reduzem a morbidade psicológica, reduz a ansiedade e melhora a qualidade de vida ¹⁵.

Goodkin, Kompella e Kendell (2018) em sua revisão de literatura destaca os cuidados paliativos em HIV/aids como agentes de melhora da qualidade de vida e no melhor desempenho das atividades de vida diária. Os principais sintomas apresentados na literatura são: fadiga, dor (sintoma subnotificado e subtratado), insônia (presente em todo o percurso da doença), diminuição da libido e hipogonadismo (pode estar associado ao estigma), diminuição da memória e da concentração ligado a distúrbios neurocognitivos (ocorre nos estágios mais avançados do HIV) e depressão (apresenta significativo impacto nas atividades de vida diária)¹⁰.

Fausto, James, Selwyn (2011) abordam em sua revisão de literatura a discussão acerca da interrupção da TARV no fim de fim de vida, que deve ser avaliada pela equipe de acordo com a estabilidade de quadro clínico, vantagens e desvantagens do uso e a decisão deve incluir usuário e família ⁷.

4. Discussão

A seguir serão discutidos os temas mais relevantes segundo as categorias de análise presentes nos resultados. Por fim serão abordadas as necessidades de saúde.

4.1. Demanda e modelos de cuidado

Para a categoria “3.1.1 Demandas e modelos de cuidado” foram rastreados 7 estudos. Os principais motivos de encaminhamentos e procura por serviços ambulatoriais em cuidados paliativos para PVHA foram sintomas físicos e sofrimentos psíquicos, ambos caracterizados como persistentes e relatados pelos serviços que encaminham como de difícil manejo ^{26, 31, 34, 41, 26}.

Os sintomas físicos mais relevantes encontrados na literatura no momento do encaminhamento foram: dor, insônia e constipação ^{26, 31, 41}. A dor é apresentada com destaque na literatura e referida como prejudicial às atividades de vida diária ²⁶. Já os sofrimentos psíquicos mais relatados no encaminhamento foram depressão, ansiedade e abuso de substâncias ^{26, 31, 34}, sendo a depressão a mais apresentada nas pesquisas. A epidemiologia do abuso de substâncias atual ou prévio dessa população é maior e pode estar associado à maiores complexidades psicossociais ^{26, 31}. As pesquisas discutem pouco o encaminhamento para o modelo *hospice*, o que limita a discussão acerca do tema.

A categoria “3.1.2. Modelos de assistência à saúde” abarca 12 estudos sendo 5 sobre cuidados domiciliares baseados na comunidade, 5 ambulatoriais, 1 atenção primária e 1 modelo de cuidados. As subcategorias de análise que serão discutidas são: modelos domiciliares baseados na comunidade e modelos ambulatoriais associados a cuidados paliativos.

As abordagens de cuidados domiciliares podem em sua maioria foram feitas com cuidadores informais treinados por enfermeiras ^{5, 45, 46}, uma foi realizada com cuidadores informais de cunho religioso ⁴⁷ e um estudo é uma revisão de literatura ¹⁶.

Das 4 intervenções apresentadas nessa categoria, 3 apresentaram como resultados: melhora à adesão do tratamento, melhora da redução do estigma, aumento da qualidade de vida de PVHA e suas famílias, vínculo e confiança entre usuário e cuidador informal, sendo todos relatos de experiência ^{5, 46, 47}. Uma dessas intervenções apresentou resultados positivos como diminuição da angústia e nos comportamentos de autogestão em saúde, porém não houve alterações persistentes nos quesitos qualidade de vida, manejo dos sintomas, habilidade de enfrentamento e isolamento social ⁴⁵. Apesar dos resultados positivos em todas as intervenções serem demonstrados em uma revisão de literatura ¹⁶, todas que apresentaram apenas resultados positivos se eram relatos de experiência, enquanto o último tem metodologia de coorte retrospectiva com maior duração (36 meses) ^{5, 45, 46, 47}.

4 estudos apresentaram como objeto de estudo cuidados paliativos em serviços ambulatoriais. Todos os resultados, apesar de apresentarem intervenções com profissionais

diferentes (2 avaliaram o serviço ambulatorial e 2 intervenções lideradas por enfermeiros) promoveram manejo da dor e outros sintomas, redução do sofrimento psicológico, melhora da qualidade de vida e melhor perspectiva relativa ao planejamento do futuro ^{13, 20, 22}. Gwyther, Heap e London (2018) porém destacam que houve piora relativa a compartilhar sentimentos e pedir ajuda ¹³.

É importante salientar que houve melhora nas PVHA em relação a um ambulatório comum de HIV/aids e que intervenção liderada por enfermeiros, diferente das outras que apresentavam a participação da equipe multiprofissional, apresentaram resultados semelhantes. A escassez de estudos relativos à encaminhamentos da atenção primária para serviços de cuidados paliativos e encaminhamentos para *hospice* não foram discutidos devido a carência de estudos acerca do tema.

4.2. Demandas físicas, psicológicas e espirituais

Nessa divisão foram rastreados 11 estudos. Dor é apresentado como o sintoma físico mais severo e mais prevalente ^{14, 24, 36}. A gravidade da dor pode estar relacionada a dificuldade de manutenção do tratamento, dificuldade dos profissionais de saúde em avaliá-la e causar comprometimento da função física ^{18, 24}. Moens, Siegert, Taylor, Namisango e Harding (2015) trazem como pauta a interligação dos sintomas físicos com sofrimento psíquico e impacto nas relações sociais ²⁸.

Os sofrimentos psicológicos mais frequentes em PVHA em cuidados paliativos e cuidados de fim de vida são depressão, ansiedade e abuso atual ou prévio de substâncias e estão associados a menor adesão ao tratamento ^{7, 35, 38, 39}. Já as preocupações espirituais giram em torno da carga religiosa relacionada ao HIV, angústia a desesperança ^{36, 38}. Os desafios clínicos encontrados são: afastamento da equipe de saúde, determinantes sociodemográficos, determinantes econômicos e fome ^{18, 36, 38}.

As recomendações apresentadas na literatura para manejo dos sintomas são: equipe multiprofissional, abordagem holística, avaliação efetiva de medidas de cuidados paliativos e integração dos cuidados paliativos em PVHA com serviços de saúde mental ^{18, 24, 28, 34}.

É importante avaliar essa categoria associada a “4.1. Demanda e modelos de cuidado”, pois PVHA apresentam sofrimentos físicos e psíquicos desde o diagnóstico, perpassam pelos encaminhamentos a ambulatórios com cuidados paliativos a PVHA e perduram até os cuidados de fim de vida. Apesar da evidência de melhoras ligadas ao manejo dos sintomas ainda é

ineficaz e presente no processo saúde-doença com limitações físicas, diminuição da adesão ao tratamento e no modo de reprodução social com a pobreza, estigma e isolamento social.

4.3. Barreiras sociais: estigma, pobreza, isolamento social e carência ao acesso

11 artigos compuseram essa categoria e propõem os temas apresentados acima de forma fortemente correlacionados. O estigma e a pobreza foram determinantes ligados ao isolamento social e a carência ao acesso de serviços de cuidados paliativos em HIV/aids.

O estigma é relacionado na literatura com o isolamento social, pobreza e com influência no uso da TARV, no curso da doença, relações familiares e sofrimento psíquico (ansiedade, culpa, tristeza, diminuição da autoestima, ideação suicida, antecipação da vergonha, medo da revelação e repercussão do diagnóstico) ^{12, 21, 36, 37}

O estigma se apresentou como barreira ligada ao acesso a serviços de cuidados paliativos em HIV/aids ou acesso tardio a esses serviços devido a discriminação dos serviços de saúde, baixa adesão dos serviços a protocolos de assistência paliativa, imprevisibilidade do prognóstico, relacionamento dos cuidados paliativos com o fim de vida ^{15, 21, 40, 41}. Quando as PVHA acessam esses serviços enfrentam outras dificuldades ao cuidado holístico das necessidades com a dificuldade da equipe de saúde em reconhecer as necessidades de saúde, levando a subnotificação das mesmas ^{11, 19, 36}.

Visitas domiciliares pela equipe de saúde e por cuidadores da comunidade foram encontrados como forma de corresponder a essa necessidade ⁴⁶. Os efeitos dessas ações encontrados na literatura foram: melhora da auto aceitação, autoestima, autoconfiança, resistência ligada ao HIV, reinserção das PVHA na sociedade e aumento da rede de apoio ^{21, 37}.

A pobreza para PVHA significa uma barreira ao acesso a serviços de cuidados paliativos. Os percalços encontrados por essa população são relativos a fome e dificuldade de locomoção até o serviço. As consequências estão relacionadas ao menor conhecimento acerca da doença e do tratamento, avanço da doença, dano ao processo decisório sobre a saúde, isolamento social e rejeição familiar ^{11, 19, 27, 34}.

4.4. Cuidados e concepções sobre o fim de vida

8 artigos formularam essa categoria com os seguintes subtemas: planejamento de fim de vida, preferências relativas aos cuidados de fim de vida, sintomatologias e recomendações relativas ao fim de vida em PVHA.

Enquanto o planejamento de fim de vida é pouco realizado, grande parte das pessoas apresentavam testamento ³³. As PVHA postergam falar sobre o assunto e apresentam inseguranças relativas ao cumprimento dos pedidos estabelecidos no planejamento ⁴⁰. Isso pode estar ligado à preocupação das PVHA mais relacionada com a família do que consigo mesmas e ao medo da descoberta do diagnóstico de HIV/aids pós-morte ^{12, 37}.

As PVHA demonstram dificuldade em diferenciar cuidados paliativos de *hospice* e preconceito relativo ao último como “local para morrer”. Isso pode dificultar e prolongar o tempo de busca por esses modelos de cuidados ^{25, 40}. É importante frisar que dor e depressão ainda são sintomas presentes no fim de vida de PVHA e que a depressão nesse momento da vida também impacta sobre as atividades de vida diária ¹⁰. Sendo assim, os cuidados paliativos de fim de vida têm como objetivo melhorar a qualidade de vida e desempenho nas atividades de vida diária.

As recomendações para o fim de vida em PVHA encontradas na literatura são: realizar cuidados holísticos com foco na pessoa e envolver a família, planejamento de cuidados, escolha do local para o processo de morrer, manejo adequado de sintomas e discutir a descontinuidade do uso da TARV ^{7, 15}.

4.5. Necessidades de saúde de PVHA em cuidados paliativos: uma perspectiva em Saúde Coletiva

Segundo a literatura os encaminhamentos para serviços ambulatoriais em cuidados paliativos para PVHA ocorrem quando esses usuários apresentam sintomas persistentes de manejo difícil. Dentre esses sintomas os mais prevalentes nos estudos foram dor e sofrimento psíquico (depressão como o principal) ^{26, 31, 34, 41}. As PVHA encaminhadas a esses serviços são mais propensas a apresentar dor, depressão, ansiedade, histórico de abuso de substâncias, comprometimento físico e associação de comorbidades severas ^{14, 24, 31}. Esses sintomas persistentes apresentam importantes impactos na qualidade de vida por meio da má adesão e comprometimento da eficácia do tratamento e das atividades de vida diária ^{7, 26, 28, 34}.

As principais abordagens de cuidados paliativos trazidas pela literatura, em ordem decrescente de relevância, foram: ambulatórios específicos de cuidados paliativos em HIV/aids ou ações ambulatoriais com embasamento em cuidados paliativos, cuidados domiciliares baseados na comunidade e complemento à atenção primária ^{4, 6, 9, 15, 20, 22, 45, 46}; Apesar da pouca

representatividade a atenção primária em cuidados paliativos para PVHA, esse campo da saúde apresenta grandes potencialidades. Na perspectiva dos sintomas e do estigma os cuidados paliativos em HIV/aids se apresentam como abordagem exitosa, pois apresentaram como resultados: redução da dor e outros sintomas, redução do sofrimento emocional e psíquico, melhora psicossocial e da qualidade de vida, diminuição e combate estigma, melhora da adesão à TARV ^{6, 9, 14, 15, 20, 22, 41, 46}.

Apesar de muitos estudos apresentarem enfoque em sintomas, os desgastes associados a barreiras sociais são mais onerosos e repercutem em todo o processo saúde-doença. Entre esses, os principais são o estigma e a pobreza ^{11, 13, 19, 21, 38, 41}. Pode-se dizer então que a pobreza e o estigma são determinantes de saúde que trazem como principais desgastes na saúde de PVHA a fome, isolamento social, temor para revelação do diagnóstico, postergar o acionamento do serviço de saúde, adoecimento psíquico e preocupações no fim de vida relacionadas com a revelação do diagnóstico ^{13, 15, 36, 38, 41, 46}.

Segundo Campos (2004), o Estado no neoliberalismo é considerado o provedor do bem-estar social e legítima que ações individuais são capazes de promover o bem-estar coletivo. Essa concepção de Estado propõe o equilíbrio entre crescimento econômico e ordem social, como se o Estado fosse um “investidor” em sua própria economia ⁴.

No âmbito da saúde há uma dicotomia do Estado como provedor das Políticas Públicas, porém inoperante. Pessoas marginalizadas socialmente são consideradas “gastadores”, ou seja, não corresponderão ao investimento feito para manutenção do capital e por isso são marginalizadas pela falta de um Estado legitimador dos direitos sociais ⁴.

O estigma e pobreza são argumentos que reforçam a marginalização PVHA, sendo esses considerados os “gastadores”. Tomando como base a seara dos cuidados paliativos para PVHA, alguns estudos apresentam como intervenções acerca do tema ações no âmbito individual do serviço de saúde ou baseado na comunidade para promover o bem-estar social ^{6, 21, 22, 45} enquanto outros trazem à tona queixas relativas ao afastamento do Estado ^{7, 14, 19, 27, 33, 37, 38, 41}. Apesar de novas abordagens e técnicas de cuidados acerca das PVHA, o Estado neoliberal mantém a de reprodução social a fim de marginalizá-lo. Portanto as necessidades de saúde para PVHA em cuidados paliativos em Saúde Coletiva vão de encontro com 2 das 3 necessidades em saúde coletiva detectadas por Campos (2004), sendo essas: necessidade de presença do Estado e necessidade de participação política ⁴.

5. Conclusão

Conclui-se que os cuidados paliativos para PVHA consiste em 2 principais pontos: assistência à saúde e ações diante as necessidades de saúde. No âmbito da assistência à saúde, a integração de princípios dos cuidados paliativos à atenção primária e ambulatorial, cuidado baseado na comunidade se mostraram efetivos no manejo de sintomas, sofrimento psíquico e espiritual, além do combate ao estigma. No entanto, as necessidades de saúde das PVHA são mais amplas e vão de encontro com a proposta de reprodução social do modelo capitalista neoliberal.

Agradecimentos

Primeiramente agradeço à Professora Lucia Y. Izumi Nichiata por ter me guiado na trajetória e produção desse trabalho. Agradeço a minha família e amigos por me acompanharem nessa jornada. Teço cumprimentos especiais a Mirian Guissoni, Natália Guissoni e Murilo Araujo pelo amor e companheirismos infinitos.

Referências

1. Ashworth P et al. People's needs for nursing care: a European study. A study of nursing care needs and of the planning, implementation and evaluation of care provided by nurses in two selected groups of people in the European Region. Copenhagen (DK): World Health Organization Regional Office for Europe, 1987.
2. Brasil. Boletim Epidemiológico HIV/aids 2018. Departamento de Doenças de Condições crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis do Ministério da Saúde. Brasília. 2018.
3. Campos CMS; Bataiero MO. Necessidades de saúde: uma análise da produção científica brasileira de 1999 a 2004. *Interface - Comunic., Saúde, Educ., Interface - Comunic., Saúde, Educ.* 2007. 11 (23): 605-618.
4. Campos CMS. Necessidades de saúde pela voz da sociedade civil (os moradores) e do Estado (os trabalhadores de saúde) [Tese de doutorado]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2004. 193 p. Doutorado em Enfermagem.
5. Defilippi KM, Cameron S. Expanding the Reach of Palliative Care to Community-Based Home Care Program. *J Pain Symptom Manage.* 2010. 40 (1): 3-5.
6. Farber EW, Marconi VC. Palliative HIV Care: Opportunities for Biomedical and Behavioral Change. *Curr HIV/AIDS Rep.* 2014. 11: 404–412.
7. Fausto Jr. JA, James, A, Selwyn PA. Palliative Care in Management of Advanced HIV/aids. *Prim Care Clin Office Pract.* 2011. 311-326.
8. Gerck MAS; Barros SMO. Intervenções de enfermagem para os diagnósticos de enfermagem mais frequentes em dois serviços públicos de assistência à saúde da mulher. *Acta paul. enferm.* [Internet] [Acesso em 18 de outubro de 2019]. 2005; 18(3): 260-268. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002005000300006&lng=en.
9. Green K, Tuan T, Hoang TV, Trang NNT, Thanh NT, Hung ND. Integrating Palliative Care Into HIV Outpatient Clinical Settings: Preliminary Findings From an Intervention Study in Vietnam. *J Pain Symptom Manage.* 2010. 40 (1): 31-34.
10. Goodkin K, Kompella S, Kendell SF. End-of-Life Care and Bereavement Issues in Human Immunodeficiency Virus–AIDS. *Nurs Clin N Am.* 2018. 53. 123-135.
11. Gwyther L, Heap M, London L. Access to palliative care in HIV services in Cape Town. 2018. 30 (52): 11-15.
12. Hall J, Hutson SP, West F. Anticipating Needs at End of Life in Narratives Related by People Living With HIV/AIDS in Appalachia. *Am J Hosp Palliat Care.* 2018. 35 (7): 985-992.

- 13.** Harding R et al. Can palliative care integrated within HIV outpatient settings improve pain and symptom control in a low-income country? A prospective, longitudinal, controlled intervention evaluation. *AIDS Care*. 2015. 25 (7): 795-804.
- 14.** Harding R et al. Intensity and correlates of multidimensional problems in HIV patients receiving integrated palliative care in sub-Saharan Africa. *Sex Transm Infect*. 2012. 88: 607-611.
- 15.** Harding R. Palliative care as an essential component of the HIV care continuum. *Lancet HIV*. [Internet] [Acesso em 25 de julho de 2019] 2018. 1-7. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018\(18\)30110-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018(18)30110-3/fulltext).
- 16.** Harding R. Prevalence, Burden, and Correlates of Physical and Psychological Symptoms Among HIV Palliative Care Patients in Sub-Saharan Africa: An international Multicenter Study. *J Pain Symptom Manage*. 2012. 40 (1): 1-9.
- 17.** Horta WA. *Processo de Enfermagem*. São Paulo: EPU; 1979.
- 18.** Huang, Y. Challenges and Responses in Providing Palliative Care for People Living with HIV/AIDS. *Int J of Pall Nurs*. 2013. 19 (5): 219-225.
- 19.** Logfren S et al. Integrating Early Palliative Care for Patients With HIV: Provider and Patient Perceptions of Symptoms and Need for Services. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014. 32 (8): 829-834.
- 20.** Lowther K et al. Active ingredients of a person-centred intervention for people on HIV treatment: analysis of mixed methods trial data. *BMC Infectious Disease*. 2018. 18 (27): 1 – 9.
- 21.** Lowther K. et al. Effect of participation in a randomised controlled trial of an integrated palliative care intervention on HIV-associated stigma, *AIDS Care*. [Internet] [Acesso em 25 de julho de 2019] 2018. 1-9. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2018.1465176>.
- 22.** Lowther K et al. Nurse-led palliative care for HIV-positive patients taking antiretroviral therapy in Kenya: a randomised controlled trial. [Internet] [Acesso em 25 de julho de 2019]. *Lancet HIV*. 2015. 2: 328-334. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018\(15\)00111-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018(15)00111-3/fulltext).
- 23.** Mendes, KDS; Silveira, RCCP; Galvão, CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto - enferm*. [Internet] [Acesso em 27 de agosto de 2019]. 2008. 17(4): 758-764. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018&lng=e.
- 24.** Merlin JS, Tucker RO, Saag MS, Selwyn PA. The Role of Palliative Care in the Current

- HIV Treatment Era in Developed Countries. *Pall Car in HIV*. 2013. 20 (1): 20-26.
- 25.** Mitchell MM et al. Correlates of Patterns of Health Values of African Americans Living With HIV/AIDS: Implications for Advance Care Planning and HIV Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2018. 56 (1): 53-62.
- 26.** Mitchell LR, Shah N, Selwyn PA. Palliative Care in the Management of Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome in the Primary Care Setting. *Prim Care Clin Office Pract*. 2019. 1-13.
- 27.** Mkwinda, E, Lekalakala-Mokgele, E. Palliative care needs in Malawi: Care received by people living with HIV. [Internet] [Acesso em 25 de julho de 2019]. Curationis. 2016. 39(1): 1-8. Disponível em: <https://curationis.org.za/index.php/curationis/article/view/1664>.
- 28.** Moens K, Siegert RJ, Taylor S, Namisango E, Harding R. Symptom Clusters in People Living with HIV Attending Five Palliative Care Facilities in Two Sub-Saharan African Countries: A Hierarchical Cluster Analysis. [Internet] [Acesso em 25 de julho de 2019]. PLoS ONE. 2015. 10(5): 1-12. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0126554>.
- 29.** Organização Mundial de Saúde. Notas descritivas: Cuidados Paliativos. [Internet] [Acesso em 14 de outubro de 2018]. 2018. Disponível em: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- 30.** Organização Mundial de Saúde. Solid Facts: Palliative Care. Europa. [Internet] [Acesso em 14 de outubro de 2018] 2004. Disponível em: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf.
- 31.** Perry, BA et al. Characteristics of an Ambulatory Palliative Care Clinic for HIV-Infected Patients. *J of Pall Med* [Internet] [Acesso em 25 de julho de 2019]. 2013. 16(8): 934-937. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3727562/>.
- 32.** Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Pró-Reitoria de Graduação. Sistema integrado de Bibliotecas. Orientações para a elaboração de trabalhos científicos: projeto de pesquisas, teses, dissertações, monografias e outros trabalhos acadêmicos, conforme o Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (VANCOUVER). [Internet] [Acesso em 27 de outubro de 2019]. 2016. 2015. 2. Disponível em: www.pucminas.br/biblioteca.
- 33.** Rhodes RL, Nazir F, Lopez S, Xuan L, Nijhawan AE, Alexander-Scott NE, Halm EA. Use and Predictors of End-of-Life Care Among HIV Patients in a Safety Net Health System. *J Pain Symptom Manage*. 2016. 51 (1): 120-125.
- 34.** Ruiz M, Cefalu C. Palliative Care Program for Human Immunodeficiency Virus-Infected

- Patients: Rebuilding of na Academic Urban Program. *Am J Hosp Palliat Care*. 2011. 28 (1): 16-21.
- 35.** Santos, CMC; Pimenta, CAM; Nobre, MRC. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2007; 15(3): 508-511.
- 36.** Selman L et al. ‘My dreams are shuttered down and it hurts lots’—a qualitative study of palliative care needs and their management by HIV outpatient services in Kenya and Uganda. [Internet] [Acesso em 25 de julho de 2019]. *BMC Palliative Care*. 2013. 12 (35): 1-13. Disponível em: <https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-12-35>.
- 37.** Sheng Y, Qiu Z, He Y, Juniper N, Zhang Y. Living Conditions and Palliative Care Needs among End-of-Life Former Commercial Plasma Donors Affected with HIV/AIDS in Rural Henan of China. *Biomed and Envirom Science*. 2010. 23: 279-286.
- 38.** Simms, VM, Higginson IJ, Harding, R. Integration of palliative care throughout HIV disease. *Lancet Infect Dis* [Internet] [Acesso em 25 de julho de 2019]. 2012. 12: 571-575. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(12\)70085-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(12)70085-3/fulltext).
- 39.** Simms, VM, Higginson IJ, Harding, R. What Palliative Care-Related Problems Do Patients Experience at HIV Diagnosis? A Systematic Review of the Evidence. *J Pain Symptom Manage*. 2011. 42(5):734-753.
- 40.** Slomka J, Prince-Paul M, Webel A, Daly BJ. Palliative Care, Hospice, and Advance Care Planning: Views of People Living with HIV and Other Chronic Conditions. *J of the Associat of Nurs in AIDS Care*. 2016. 27 (4): 476-484.
- 41.** Too W, Watson M, Harding R, Seymour J. Living with AIDS in Uganda: a qualitative study of patients’ and families’ experiences following referral to hospice. *BMC Palliative Care*. 2015. 16(67):1-7.
- 42.** UNAIDS. Relatório Informativo - atualização global da aids 2019. [Internet] [Acesso em 14 de outubro de 2019] 2019. Disponível em: <https://unaids.org.br/>.
- 43.** Vasconcelos, MF et al. Finalidades dos cuidados paliativos voltados para o paciente com hiv/aids: estudo com enfermeiros. *Rev de Pesq Cuidado é Fund Online*. 2014. 6(3): 1058-1067.
- 44.** Viana, N; Soares, CB; Campos, CMS. Reprodução social e processo saúde-doença: para compreender o objetivo da saúde coletiva. In: Soares, Cassia Baldini; Campos, Célia Maria Sivalli (org.). *Fundamentos de saúde coletiva e o cuidado de enfermagem*. 1. ed. Barueri: Manole, 2013. p:107-151.

- 45.** Webel A et al. Randomized clinical trial of a community navigation intervention to improve well-being in persons living with HIV and other co-morbidities. *AIDS Care*. [Internet] [Acesso em 25 de julho de 2019] 2018. 1-7. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/loi/caic20>.
- 46.** Wube M, Horne CJ, Stuer F. Building a Palliative Care Program in Ethiopia: The Impact on HIV and AIDS Patients and Their Families. *J Pain Symptom Manage*. 2010. 40 (1): 6-8.
- 47.** Wyngaard A. Addressing the Spiritual Needs of People Infected With and Affected by HIV and AIDS in Swaziland, *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*. *J of Soc Work in End-Of-Life and Pall Care*. 2013. 9(2-3): 226-240.