

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS
MESTRADO ACADÊMICO EM PESQUISA CLÍNICA EM DOENÇAS
INFECCIOSAS

OFÉLIO ALBERTO MANUEL

**DEMANDA POR CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES DE UM CENTRO DE
REFERÊNCIA PARA DOENÇAS INFECCIOSAS**

Rio de Janeiro

2021

OFÉLIO ALBERTO MANUEL

**DEMANDA POR CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES DE UM CENTRO DE
REFERÊNCIA PARA DOENÇAS INFECCIOSAS**

Dissertação apresentada ao Curso de Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas para obtenção do grau de Mestre em Ciências, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Cristiane da Cruz Lamas e do Prof. Dr. Mauro Brandão Carneiro.

Rio de Janeiro

2021

DEDICATÓRIA

A meus pais Alberto e minha mãe Helena. Minha esposa Tatiana e meus filhos Ethan Miguel e Victória Chloe, pelo apoio incondicional em todos os momentos difíceis da minha trajetória acadêmica.

AGRADECIMENTOS

Com gratidão dedico este trabalho a Deus. Devo a Ele tudo o que sou.

Quero agradecer a minha orientadora Dra. Cristiane Lamas pela sua postura impecável e por se manter sempre ao meu lado diante das adversidades que o tema apresentava. Muito obrigado pela sua presença.

Ao meu co-orientador Dr. Mauro Carneiro por seus eternos ensinamentos e sua inestimável confiança. Muito obrigado.

Presto também agradecimentos a Rocicley Amud, Alessandro Aguiar de Lima, Elisangela Nunês de Aguiar pela colaboração na coleta de dados.

Ao José Moreira e Júlio Silva pelo suporte na análise estatística de dados. Muito obrigado.

A todos membros da equipe núcleo de estudo e pesquisa em Cuidados Paliativos do INI pelo apoio e incentivo. Obrigado.

“A tarefa não é tanto ver aquilo que ninguém viu, mas pensar o que ninguém ainda pensou sobre aquilo que todo mundo vê” (Arthur Shopenhauer).

OFÉLIO ALBERTO MANUEL

**DEMANDA POR CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES DE UM CENTRO DE
REFERÊNCIA PARA DOENÇAS INFECCIOSAS**

Dissertação apresentada ao curso de Pós-graduação *stricto sensu* em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, para obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Orientadora: Prof.^a. Dr.^a Cristiane da Cruz Lamas

Coorientador: Prof. Dr. Mauro Brandão Carneiro

Aprovado em:

BANCA EXAMINADORA

Denise Machado Medeiros
Instituto Nacional de Infectologia- Fiocruz

André Miguel Japiassú
Instituto Nacional de Infectologia- Fiocruz

Ernani Costa Mendes
Instituto Nacional de Câncer- INCA

Andréa Gina Varon
Instituto Nacional de Infectologia- Fiocruz

RESUMO

Introdução: Cuidados paliativos (CP) envolvem uma abordagem multidisciplinar e integrada que promove a melhoria de qualidade de vida dos pacientes com doença ameaçadora a vida e de seus familiares. **Métodos:** Este é um estudo transversal descritivo que avaliou o conhecimento sobre CP dos profissionais da saúde e a necessidade de CP em pacientes portadores de HIV/AIDS e HTLV no Instituto Nacional de Infectologia nos anos de 2017 a 2019. A análise das variáveis dos profissionais foi feita por estatística descritiva e teste de associação pelo SPSS (versão 23, Mac) e para os pacientes foi usado o programa de software estatístico R (versão 4.0.2). Características sócio-demográficas, sintomas (escala de Edmonton) e sua intensidade, capacidade funcional (escala de *palliative performance scale*, PPS), cognição (“mini-mental”), a escala de resultados em cuidados paliativos (Palliative outcome scale), e a escala de prognóstico de sobrevivida (Papscore) foram estudadas nos pacientes. **Resultados:** Foram incluídos 126 profissionais de saúde que atuam na enfermaria do INI. A taxa média de conhecimento sobre CP (CCP) entre os profissionais foi de 74,2 %. Na autopercepção sobre CP, ter feito algum curso sobre o tema fez com que o indivíduo indicasse bom conhecimento sobre CP. Os técnicos de enfermagem tiveram o pior desempenho em CCP, assim como os que trabalhavam em regime de plantão e os com maior tempo de profissão. Quanto aos pacientes, foram incluídos 174, sendo 160 portadores de HIV/AIDS e 14 de HTLV-1. Os pacientes tinham baixo nível de renda e escolaridade. A maior parte deles tinha alguma religião e apoio na rede próxima a residência. A capacidade funcional 30 dias antes da internação era 50 a 60 na escala de (PPS) em 35% dos pacientes, e de 30 a 40 em 12%, configurando graves limitações. A frequência de dor de intensidade máxima foi alta, assim como de depressão e ansiedade. **Conclusão:** Estudar o conhecimento sobre CP dentre profissionais é importante para criar estratégias educativas de modo a proporcionar qualidade de vida aos pacientes com doenças crônicas; a presença de dor e de outros sintomas insuportáveis foi bastante alta dentre PVHIV. É preciso estabelecer equipe mínima em CP com rotinas de atendimento para os pacientes com graves limitações de capacidade funcional e protocolos para detectar e tratar sintomas físicos e psíquicos de pacientes portadores de HIV/AIDS e HTLV.

Palavras chave: Demanda, cuidados paliativos, HIV/AIDS, HTLV, enfermaria, doenças infecciosas.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care (PC) involves a multidisciplinary and integrated approach that promotes the improvement of quality of life of patients with life-threatening disease and their families. **Methods:** This is a descriptive cross-sectional study that evaluated the knowledge about PC of health professionals and the need for PC in patients with HIV/AIDS and HTLV at the National Institute of Infectious Diseases in 2017 and 2018-2019. The analysis of the variables of the professionals was made by descriptive statistics and association tests by the SPSS (version 23, Mac); for patients, the statistical software program R (version 4.0.2) was used. Socio-demographic characteristics, symptoms (Edmonton scale) and their intensity, functional capacity (palliative performance scale, PPS), cognition ("mini-mental"), palliative outcome scale, and survival prognosis scale (Papscore) were studied in patients. **Results:** We included 126 health professionals. The average rate of knowledge about CP (CCP) among professionals was 74.2%. In self-perception about CP, having taken some course on the subject caused the individual to indicate good knowledge about CP. The nursing technicians had the worst performance in CCP, as well as those who worked on duty and those who had been professionals for the longest time. As for the patients, 174 were included, 160 with HIV/AIDS and 14 with HTLV-1. The patients had a low level of income and schooling. Most of them had some religion and support in the network near the residence. Functional capacity 30 days before hospitalization was 50 to 60 on the (PPS) scale in 35% of patients, and 30 to 40 in 12%, constituting severe limitations. The frequency of pain of maximum intensity was high, as well as depression and anxiety. **Conclusion:** Evaluating knowledge about PC among professionals is important to create educational strategies in order to provide quality of life to patients with chronic diseases; the presence of pain and other unbearable symptoms was quite high among PVHIV. It is necessary to establish a minimum team in PC with care routines for patients with severe limitations of functional capacity and protocols to detect and treat physical and psychic symptoms of patients with HIV/AIDS and HTLV.

Key words: Demand, palliative care, HIV/AIDS, HTLV, ward, infectious diseases

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1- Mapeamento de serviços de CP no Brasil segundo ANCP-2019.....	27
Quadro 2- Tratamento antirretroviral inicial para adultos vivendo com HIV/AIDS	33
Figura 1- Fluxograma de pacientes elegíveis incluídos e excluídos segundo critérios delineados.....	69
Gráfico 1- Correlação entre autoconhecimento e conhecimento dos CP dos profissionais do INI-Fiocruz-RJ-Dez /2017-Fev/2018.....	58
Gráfico 2- Distribuição da capacidade funcional dos pacientes com HIV 30 dias antes da internação em intervalos de acordo com a gravidade- Frequência absoluta e relativa- INI-Fiocruz Fev/2018-Março 2019	75
Gráfico 3- Distribuição da capacidade funcional dos 160 pacientes com HIV/AIDS durante a internação INI-Fiocruz Fev/2018-Março-2019.....	75

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Características sócio demográficas dos 126 profissionais de saúde entrevistados-INI-Fiocruz-Rj, Dez 2017-Março 2018	50
Tabela 2- Resultados de conhecimentos globais sobre C.P dos 126 profissionais de acordo com gênero, idade, profissão, tempo de formação, turno de trabalho, INI-Fiocruz-RJ, Dez 2017-Março 2018.....	53
Tabela 3- Resultados referentes a auto avaliação dos 126 profissionais segundo as categorias sócio demográficas, tempo de formação e educação continuada INI-Fiocruz-RJ, Dez 2017- Março 2018.....	55
Tabela 4- Resultados dos preditores associados a CCP em análise de regressão múltipla nos profissionais de saúde do INI-Fiocruz-RJ-Dez 2017-Março 2018	57
Tabela 5- Características sócio demográficas dos 160 pacientes portadores de HIV/AIDS INI-Fiocruz-RJ, Fev/2018-Março/2019	70
Tabela 6- Prevalência e intensidade dos sintomas do questionário ESAS nos pacientes portadores de HIV/AIDS internados em enfermaria, INI-Fiocruz-RJ-Fev/2018-Março 2019	72
Tabela 7 - Frequência absoluta e relativa da caracterização do tipo de dor, duração e tratamento efetuado nos pacientes INI-Fiocruz-RJ-Fev/2018-Março 2019	74
Tabela 8 - Distribuição percentual das respostas dadas pelos pacientes com HIV/AIDS e HTLV-1 na avaliação da qualidade de vida INI-Fiocruz-RJ, Fev/2018-Março 2019	76
Tabela 9- Correlações da ansiedade com as variáveis em estudo de pacientes com HIV/AIDS internados na enfermaria do INI-Fiocruz-RJ-Fev/2018-Março 2019	80

Tabela 10- Correlações entre depressão com as variáveis em estudo de pacientes com HIV/AIDS internados na enfermaria do INI-Fiocruz-RJ-Fev/2018-Março/2019 .82

Tabela 11 - Correlações da dor com as variáveis em estudo de pacientes com HIV/AIDS internados na enfermaria do INI-Fiocruz-Fev/2018-Março/2019.....84

Tabela 12- Correlações entre melhora e piora da capacidade funcional durante a internação e as variáveis em estudo de pacientes com HIV/AIDS internados na enfermaria do INI-Fiocruz-RJ-Fev/2018-Março/201985

Tabela 13 - Correlações do mini exame mental com as variáveis em estudo de pacientes com HIV/AIDS internados na enfermaria do INI-Fiocruz-Fev/2018-Março/201987

Tabela 14 - Correlações da qualidade de vida com as variáveis em estudo de pacientes com HIV/AIDS internados na enfermaria do INI-Fiocruz-RJ-Fev/2019-Março/201990

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

3TC - Lamivudina

ABC - Abacavir

AIDS - Acquired immunodeficiency syndrome

ALT ou TGP - Alanina transaminase ou transaminase glutâmica pirúvica

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

AST ou TGO - Aspartato transaminase ou transaminase glutâmico

AZT - Zidovudina

BD - Bilirrubina direta

BI - Bilirrubina indireta

BT- Bilirrubina total

CCP - Conhecimento de cuidados paliativos

CP - Cuidados paliativos

DTG - Dolutegravir

EFV - Efavirenz

ELISA - Enzyme linked immunosorbent assay

FIOCRUZ - Fundação Internacional Oswaldo Cruz

HAART- Highly active antirretroviral therapy

HBV - Virus de Hepatite B

HCV - Virus de Hepatite C

HIV-1 - Human immunodeficiency virus type-1

HIV-2 - Human immunodeficiency virus type-2

HLA - Antígeno leucocitário humano

HTLV - Human T-cell lymphotropic vírus

INI - Instituto Nacional de Infectologia

MS - Ministério de saúde

OMS - Organização Mundial de Saúde

PaPSCORE - Palliative Prognostic Score

PNPC - Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer

POS - Palliative Outcome Scale

PPS - Palliative Performance Scale

PVHIV - Pessoa vivendo com HIV

PVHIV - Pessoas vivendo com HIV

TARV - Terapia antirretroviral

TDF - Tenofovir

UTI - Unidade de terapia intensiva

WHO - World Health Organization

WHPCA - Worldwide Health Palliative Care Association

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	16
1.1 Panorama de Cuidados Paliativos no Brasil.....	18
1.2 Histórico legal e normativas da inserção dos cuidados paliativos no SUS.....	18
1.3 Resoluções do Conselho Federal de Medicina	24
1.4 HIV/AIDS	28
1.4.1 Infecção e resposta imune contra o HIV.....	28
1.4.2 História natural da infecção pelo HIV.	30
1.4.3 Diagnóstico da infecção pelo HIV.....	31
1.4.4. Tratamento de HIV	32
1.5 ESTATÍSTICAS SOBRE HIV/AIDS	33
1.6 HTLV-1	34
1.7 AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE DOS PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS	36
2. JUSTIFICATIVA	40
3. OBJETIVO GERAL	42
3.1 OBJETIVOS ESPECIFICOS	42
4. MÉTODOS	43
5. ASPECTOS ÉTICOS	45
6. RESULTADOS	46
6.1 ARTIGO 1. CONHECIMENTO DE PROFISSIONAIS DE CENTRO DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS INFECCIOSAS ACERCA DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM HIV/AIDS DOENÇA AVANÇADA E HTLV COM MIELOPATIA CRÔNICA	46
6.2 ARTIGO 2: DEMANDA POR CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTADORES DE HIV/AIDS INTERNADOS EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA PARA DOENÇAS INFECCIOSAS NO RIO DE JANEIRO	65
MÉTODOS	68
6.3 PARTICIPANTES COM HTLV-1	78
6.4 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA DOS PACIENTES COM HIV/AIDS COM INFERÊNCIA ESTATÍSTICA	79
7. DISCUSSÃO	92
8. CONCLUSÃO	97

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	99
APÊNDICE A: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	104
APÊNDICE B: INQUÉRITO DE PERCEPÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM PROFISSIONAIS DO INI.	105
APÊNDICE C: FICHA PRINCIPAL DE COLETA DE DADOS	108
APÊNDICE D: ESCALA DE SINTOMAS DE EDMONTON.....	112
APÊNDICE E: PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE	113
APÊNDICE F: ESCALA DE PROBABILIDADE DE SOBREVIVENCIA	115
APÊNDICE G: MINI EXAME DO ESTADO MENTAL	116
APÊNDICE H: ESCALA DE RESULTADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	117
APENDICE I. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO 1	120
APENDICE J. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 2.....	123
APENDICE K. PRODUÇÃO TÉCNICA	126

1. INTRODUÇÃO

A organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos como uma abordagem multidisciplinar e integrada que promove a melhoria na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam problema associado a doença com risco de vida, incuráveis, através da prevenção, alívio do sofrimento por meio de avaliação holística, tratamento da dor total: problemas físicos, psicossociais e espirituais (OMS, 2002).

Dentre as premissas dos cuidados paliativos, temos:

Proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes;

Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal;

Não pretender nem acelerar nem adiar a morte;

Integrar os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente;

Oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver o mais ativamente possível até a morte;

Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença e no tempo de luto.

Utilizar uma abordagem de equipe para responder às necessidades dos pacientes e das famílias incluindo aconselhamento de luto se indicado;

Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.

A história de surgimento dos cuidados paliativos encontra-se de uma forma intrínseca ligada a início das organizações religiosas (católica e protestantes) que nos primórdios da era cristã construía instituições de caridades que abrigavam e prestavam cuidados a órfãos, peregrinos e enfermos (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA PB, 2015).

Na década dos anos 60 surge o chamado Movimento Hospice Moderno na Inglaterra através de médica, enfermeira humanista Dame Cecil Saunders. Em 1967, funda o St. Christopher Hospice, que tornou se não apenas centro de assistência mas estabeleceu-se como centro de referência internacional em pesquisas e ensino de cuidados paliativos. Após essas experiências profissionais outros países especialmente dos Estados Unidos e Canadá levaram essa filosofia e abordagem de cuidados paliativos para seus países (PESSINI, 2004).

Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho com objetivo de definir políticas para alívio da dor e cuidados paliativos, para pacientes com doenças oncológicas, e que todos os países deveriam adotar recomendações para cuidado aos pacientes com câncer (CARVALHO, 2013).

Em 1990 a Organização Mundial de Saúde publicou pela primeira vez o conceito e recomendações para cuidado paliativo confirmando sua importância na assistência à saúde. Essa definição foi associada apenas a assistência inicialmente voltada a pacientes com câncer, recomendando uma assistência integral visando os cuidados de final de vida. Junto com as demais medidas de prevenção, diagnóstico e tratamento num modelo dicotômico (OMS, 2007).

Em 2002, foi feita uma revisão do documento sobre cuidados paliativos e foi dada a recomendação de os países criarem políticas públicas de saúde que contemplem o cuidado aos pacientes com doenças crônicas e cuidado aos idosos. Nas últimas décadas, a OMS tem sido referência para a discussão e definição de cuidado paliativo. Recomendam cuidados paliativos como estratégia de ação em sistemas nacionais de saúde não apenas como terapêutica exclusiva para pessoa com câncer, mas também como abordagem terapêutica indicada para enfermidades e situações crônicas que ameaçam a vida (OMS, 2016).

A OMS reforça que cuidados paliativos são aplicáveis no início da doença, em conjunto com outras terapias que se destinam a prolongar a vida, tais como quimioterapia ou radioterapia e inclui as investigações necessárias para melhorar e gerenciar complicações clínicas (WPCA, 2014).

Os (CP) devem ser realizados por meio de uma abordagem multidisciplinar e integrada que promove melhoria na qualidade de vida dos pacientes, e de suas famílias, no enfrentamento de problemas associados a doenças crônicas, incuráveis (BYOCK, 2009).

Atualmente os C.P fazem parte das três prioridades da Organização Mundial da Saúde e apoia os países que estão estabelecendo políticas locais de cuidados paliativos (OMS, 2017).

1.1 Panorama de Cuidados Paliativos no Brasil

No Brasil a discussão sobre cuidados paliativos remonta desde os anos 90 e tem sido implementado por alguns serviços em sua maior parte privados e poucos no setor público (SBGG, 2015).

Em 1996, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Rio de Janeiro transformou o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico em unidade de Cuidados Paliativos (Hospital Unidade IV). No ano de 2000, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPE/SP) inaugurou a enfermaria de Cuidados Paliativos (SBGG, 2015).

Em 2002, foi publicada a Portaria GM/MS nº 19 de 03 de janeiro de 2002, que instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos que aumentou o interesse nos vários profissionais e também suscitou maior debate sobre temática de cuidados paliativos (BRASIL, 2002).

No ano de 2005 foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). No ano de 2011 a Associação Médica Brasileira (AMB) reconheceu a Medicina Paliativa como área de atuação de seis especialidades médicas: Pediatria, Medicina de Família e Comunidade, Clínica Médica, Anestesiologia, Oncologia e Geriatria (ANCP, 2012).

Em 2012, após ser aprovado “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Dor Crônica” sobre disponibilidade de opioides, o Sistema Único de Saúde (SUS) incluiu Cuidados Paliativos em serviços de Oncologia (BRASIL, 2012).

No ano de 2014 a Medicina Paliativa é reconhecida pela (AMB) como área de atuação de outras duas especialidades médicas: Medicina Intensiva e Cirurgia de Cabeça e Pescoço. Os objetivos principais nesse reconhecimento são de que os cuidados paliativos possam beneficiar todo cidadão brasileiro (SBGG, 2015).

1.2 Histórico legal e normativas da inserção dos cuidados paliativos no SUS.

A Portaria nº 19 de 03 de janeiro de 2002, institui no âmbito de sistema único de saúde (SUS), o Programa Nacional de Assistência a dor e Cuidados Paliativos cujos objetivos gerais são:

a) Articular iniciativas governamentais e não governamentais voltadas para a atenção/assistência aos pacientes com dor e cuidados paliativos;

b) Estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes com dor e que necessitem de cuidados paliativos, de maneira a constituir redes assistenciais que ordenem esta assistência de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada;

c) Articular/promover iniciativas destinadas a incrementar a cultura assistencial da dor, a educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a assistência à dor e cuidados paliativos;

d) Desenvolver esforços no sentido de organizar a captação e disseminação de informações que sejam relevantes, para profissionais de saúde, pacientes, familiares e população em geral, relativas, dentre outras, à realidade epidemiológica da dor no país, dos recursos assistenciais, cuidados paliativos, pesquisas, novos métodos de diagnóstico e tratamento, avanços tecnológicos, aspectos técnicos e éticos;

e) Desenvolver diretrizes assistenciais nacionais, devidamente adaptadas/ adequadas à realidade brasileira, de modo a oferecer cuidados adequados a pacientes com dor e/ou sintomas relacionados a doenças fora de alcance curativo e em conformidade com as diretrizes internacionalmente preconizadas pelos órgãos de saúde e sociedades envolvidas com a matéria. (BRASIL, 2002). Depois que foi publicada essa portaria, por sua vez, a ANVISA emite a resolução com objetivo de facilitar a dispensação de opióides e determina que a Notificação de Receita "A" não será exigida para dispensação de medicamentos à base das substâncias morfina, medatona e codeína, ou de seus sais, a pacientes em tratamento ambulatorial, cadastrados no Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, do Sistema Único de Saúde, instituído pela Portaria GM/MS nº 19, de 3 de janeiro de 2002 (BRASIL, 2002).

A Portaria nº 1319/GM/MS de 23 de julho de 2002, cria no âmbito do Sistema Único de Saúde, os Centros de Referência em Tratamento da dor Crônica. Entende-se por Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica aqueles hospitais cadastrados pela Secretaria de Assistência à Saúde como Centro de Alta Complexidade em Oncologia de Tipo I, II ou III e ainda aqueles hospitais gerais que,

devidamente cadastrados como tal, disponham de ambulatório para tratamento da dor crônica, e de condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos específicos e adequados para a prestação de assistência aos portadores de dor crônica de forma integral e integrada, além de terem capacidade de se constituir em referência para a rede assistencial do estado na área de tratamento da dor crônica. Pela Portaria SAS/MS nº 859, de 04 de novembro de 2002 ficou aprovado na forma de Anexo, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Dor Crônica com liberação de uso de opióides na dor crônica.

A portaria nº 2.439/GM/MS de 8 de dezembro de 2005, institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. No ano de 2013 é publicada a Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (PNPC) na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). A PNPC tem como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos. A PNPC é organizada de maneira a possibilitar o provimento contínuo de ações de atenção à saúde da população mediante a articulação dos distintos pontos de atenção à saúde, devidamente estruturados por sistemas de apoio, sistemas logísticos, regulação e governança da rede de atenção à saúde em consonância com a Portaria nº 4.279/GM/MS, de 30 de dezembro de 2010, e implementada de forma articulada entre o Ministério da Saúde e as Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios (BRASIL, 2013).

A Portaria nº 963 de 27 de maio de 2013, redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Atenção Domiciliar foi definida como: nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde. Foi ainda definido o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD): serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, responsável pelo

gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais (BRASIL 2013).

Pela Portaria nº 483 de 1º de abril de 2014, se redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e se estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Esta Portaria redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização de suas linhas de cuidado. Para efeito desta portaria, consideram-se doenças crônicas as doenças que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura.

São princípios da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas:

I - Acesso e acolhimento aos usuários com doenças crônicas em todos os pontos de atenção;

II - Humanização da atenção, buscando-se a efetivação de um modelo centrado no usuário, baseado nas suas necessidades de saúde; essa portaria cita Cuidados Paliativos como ações de rede compondo linhas de cuidados para as doenças crônicas (BRASIL, 2014).

A Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).

A pactuação ocorrida na Comissão Inter gestores Tripartite (CIT) no dia 31 de outubro de 2018 resolve:

1º - dispor sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).

Parágrafo único. Os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da RAS.

2º - Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Parágrafo único: Será elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição.

3º A organização dos cuidados paliativos deverá ter como objetivos:

I - Integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde;

II - Promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes;

III - Incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar;

IV - Fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde;

V - Ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS;

VI - Promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade;

VII - Ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos; e

VIII - Pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados.

4º serão princípios norteadores para a organização dos cuidados paliativos:

I - Início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;

II - Promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;

III - Afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural;

IV - Aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas;

V - Promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença;

VI - Integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;

VII - Oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte;

VIII - Oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto;

IX - Trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;

X - Comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais;

XI - Respeito à autodeterminação do indivíduo;

XII - Promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV);

XIII - Esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV.

5º- Os cuidados paliativos deverão ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, notadamente:

I - Atenção Básica: ordenadora da rede e coordenadora do cuidado, será responsável por acompanhar os usuários com doenças ameaçadoras de vida em seu território, prevalecendo o cuidado longitudinal, ofertado pelas equipes de atenção básica, conjuntamente com o Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF-AB), com a retaguarda dos demais pontos da rede de atenção sempre que necessária;

II - Atenção Domiciliar: as equipes de atenção domiciliar, cuja modalidade será definida a partir da intensidade do cuidado, observando-se o plano terapêutico singular, deverão contribuir para que o domicílio esteja preparado e seja os principais lócus de cuidado no período de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível. Será indicada para pessoas que necessitem de cuidados paliativos em situação de restrição ao leito ou ao domicílio, sempre que esta for considerada a oferta de cuidado mais oportuna.

III - Atenção Ambulatorial: deverá ser estruturada para atender as demandas em cuidados paliativos proveniente de outros pontos de atenção da rede;

IV - Urgência e Emergência: os serviços prestarão cuidados no alívio dos sintomas agudizados, focados no conforto e na dignidade da pessoa, de acordo com as melhores práticas e evidências disponíveis;

V - Atenção Hospitalar: voltada para o controle de sintomas que não sejam passíveis de controle em outro nível de assistência.

6º os especialistas em cuidados paliativos atuantes na RAS poderão ser referência e potenciais matriciadores dos demais serviços da rede, podendo isso ser feito in loco ou por tecnologias de comunicação à distância.

7º O acesso aos medicamentos para tratamentos dos sintomas relacionados aos cuidados paliativos, notadamente opióides, deverá seguir as normas sanitárias vigentes e observar as pactuações entre as instâncias de gestão do SUS.

8º O financiamento para a organização dos cuidados paliativos deverá ser objeto de pactuação tripartite, observado o planejamento e a organização dos cuidados continuados integrados na RAS.

A Lei nº 8425, de 1 de julho de 2019 do Rio de Janeiro-cria o programa estadual de cuidados paliativos no âmbito da saúde pública do estado do Rio de Janeiro.

1.3 Resoluções do Conselho Federal de Medicina

O Conselho Federal de Medicina (CFM), órgão que regulamenta e fiscaliza a prática médica, publicou diferentes resoluções diretamente relacionadas aos cuidados paliativos e que certamente promoverão reflexões e avanços importantes. São as seguintes resoluções:

Resolução nº 1.805/2006 CFM- Legitimidade da ortotanásia é definida no preâmbulo da referida resolução deste modo: “Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal”.

Esta definição objetiva uma tentativa de assegurar a efetividade das garantias da dignidade da pessoa humana, disposto no artigo 1º, inciso III, e que ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante, artigo 5º, inciso III, previstos na Constituição da República de 1988.

O artigo 1º da Resolução dispõe que,

“Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no caput deve ser fundamentada e registrada em prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Neste dispositivo legal observa-se que além do respeito aos direitos e garantias da dignidade da pessoa humana e da autonomia privada e liberdade, há também o direito ao acesso à informação, em sintonia com o artigo 5º, inciso XIV da Constituição, além de observar os princípios bioéticos da autonomia, beneficência, não maleficência, e os direitos do paciente ao consentimento informado e da liberdade de uma segunda opinião médica, previsto no Código de Ética Médica.

Prosseguindo na análise da mencionada Resolução, o artigo 2º assim escreve: “Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito à alta hospitalar.” A Resolução CFM 1.931/09 aprova o novo Código de Ética Médica no qual os cuidados paliativos são diretamente mencionados no capítulo V. do Art. 41: é vedado ao médico abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.

Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.

A Resolução CFM 1.973/12- dispõe sobre a nova redação do Anexo II da Resolução CFM nº 1.845/08 que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM) e define a Medicina Paliativa como área de atuação médica.

A Resolução CFM 1.995/12 publicada sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade. RESOLVE: Art. 1º Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Art. 2º Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

§ 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.

§ 2º O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica.

§ 3º As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

§ 4º O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

§ 5º Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.

O Conselho Federal de enfermagem (COFEN) coloca em seu Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem 2017, no Capítulo II – dos deveres:

Art. 48 - Prestar assistência de Enfermagem promovendo a qualidade de vida à pessoa e família no processo do nascer, viver, morrer e luto.

Parágrafo único. Nos casos de doenças graves incuráveis e terminais com risco iminente de morte, em consonância com a equipe multiprofissional, oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis para assegurar o conforto físico, psíquico, social e espiritual, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal. No momento no Brasil ainda não existe uma política federal integrada no SUS de cuidados paliativos em pacientes portadores de HIV/AIDS ou naqueles com HTLV. Serviços que atendem pacientes em cuidados paliativos o fazem de forma isolada e concentram-se em grandes centros urbanos (ANCP, 2018).

Existe ainda entendimento pela maior parte de profissionais que os cuidados paliativos são oferecidos apenas nos últimos dias de vida, o que faz com que mesmo

nesses locais onde existem centros de acolhimento a esse grupo de pacientes, estes sejam encaminhados tardiamente (ANCP, 2018).

Após atualização pela OMS em 2002 da definição de CP, houve uma necessidade de incorporar os pacientes portadores de HIV/AIDS ou de doenças crônicas sob esse manto visto que outrora eram apenas contemplados nesse modelo de cuidados pacientes com doenças oncológicas. Considera-se uma questão de direitos humanos e justiça a inclusão desses pacientes com doenças crônicas no modelo de cuidados paliativos (BRENNAN, 2009).

Quadro 1- Mapeamento de serviços de CP no Brasil segundo ANCP-2019

Análise dos serviços cadastrados no mapa da ANCP		
2019	N	%
Número total de serviços de CP cadastrados	191	100
Centro-oeste	20	10,4%
Norte	7	37%
Nordeste	26	13,7%
Sudeste	105	55%
Sul	33	17,2%
Início das atividades dos serviços		
2019	32	16,7%
2016-2018	40	23%
2011-2015	49	28%
2006-2010	23	13%
2000-2005	12	7%
1999 ou antes	7	4%
Não informado	46	26%
Funcionam em hospital	131	74%
Funcionam em hospício	8	5%
Atende pacientes do SUS	117	66%
Atende pediatria	38	21%

Fonte: Academia Nacional de Cuidados Paliativos

1.4 HIV/AIDS

A síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS, do inglês *acquired immune deficiency syndrome*) é uma doença causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV, do inglês *human immunodeficiency virus*).

A AIDS é uma doença infecciosa conhecida desde 1981, causada por um retrovírus (HIV), cuja principal característica é uma imunossupressão progressiva causada pela destruição de linfócitos T CD4+, tornando o paciente suscetível a infecções e tumores oportunistas (AIRES, 2012).

Os primeiros casos de AIDS foram diagnosticados no início da década de 1980. Naquela época sintomas incomuns da infecção foram notados em pacientes homens americanos homossexuais. Depois que foram analisadas amostras de plasma colhidas nesses homens pesquisadores da Universidade do Arizona (EUA), descobriram que essas pessoas estavam contaminadas com o HIV.

A doença disseminou-se no mundo, sendo atualmente uma pandemia. No Brasil, o primeiro caso de AIDS foi identificado clinicamente em São Paulo, em 1982. No início, a epidemia atingiu principalmente os usuários de drogas injetáveis, homens que faziam sexo com homens e pessoas que tinham recebido transfusão de sangue e de hemoderivados contaminados.

Entretanto, na metade dos anos de 1990, verificou-se que a epidemia assumiu outro perfil. A transmissão heterossexual passou a ser a principal via de transmissão do HIV. Atualmente, há uma tendência de crescimento da infecção em jovens de 15 a 24 anos e em adultos com 50 anos ou mais, tanto em homens quanto em mulheres (BRASIL, 2017).

1.4.1 Infecção e resposta imune contra o HIV.

A maioria das infecções pelo HIV-1 ocorre por meio das mucosas do trato genital ou retal durante a relação sexual. Nas primeiras horas após a infecção pela via sexual, o HIV e células infectadas atravessam a barreira da mucosa, permitindo que o vírus se estabeleça no local de entrada e continue infectando linfócitos T-CD4+, além de macrófagos e células dendríticas. Após a transmissão do vírus, há um período

de aproximadamente dez dias, denominado fase eclipse, antes que o RNA viral seja detectável no plasma (MCMICHAEL et al, 2010).

Estudos que utilizaram técnicas avançadas de sequenciamento genético das primeiras partículas virais detectadas no plasma permitiram demonstrar que aproximadamente 80% das infecções sexuais pelo HIV-1 dos subtipos B e C são iniciadas por um único vírus (KEELE et al, 2008; SALAZAR-GONZALEZ et al, 2009).

Na fase de expansão e disseminação sistêmica, há a indução da resposta imunológica, mas esta é tardia e insuficiente em magnitude para erradicar a infecção. A ativação imune, por outro lado, produz uma quantidade adicional de linfócitos T-CD4+ ativados que servem de alvo para novas infecções. Ao mesmo tempo, o número crescente de linfócitos T-CD8+ exerce um controle parcial da infecção, mas não suficiente para impedir, na ausência de terapia, a lenta e progressiva depleção de linfócitos T-CD4+ e a eventual progressão para a síndrome da imunodeficiência adquirida (MCMICHAEL et al, 2010).

A ativação de linfócitos T-CD8+ específicos contra o HIV ocorre normalmente antes do soro conversão. O aparecimento de uma resposta imune celular HIV-específica e a subsequente síntese de anticorpos anti-HIV levam a uma queda da carga viral plasmática (viremia) – até um nível (*set point*) que é específico de cada indivíduo à cronicidade da infecção pelo HIV. A resposta imune mediada por células é mais importante do que a resposta imune humoral no controle da replicação viral durante a infecção aguda, mas os anticorpos têm um papel relevante na redução da disseminação do HIV na fase crônica da infecção (MCMICHAEL et al, 2010; KAHN; WALKER, 1998; SALAZAR-GONZALEZ et al, 2009).

A resposta imunológica humoral contra vários antígenos virais é vigorosa. A maioria das proteínas do HIV é imunogênica, mas uma resposta de anticorpos precoce e preferencial é induzida contra as glicoproteínas do envelope, a gp120 e a gp41, e contra a proteína do capsídeo viral, a p24 (MCMICHAEL, et al, 2010 GANDHI; WALKER, 2002).

Como em qualquer outra infecção viral, a primeira classe de anticorpo produzida durante uma resposta imune primária é a imunoglobulina M (IgM). Devido à persistência do HIV, no organismo é continuamente exposto aos mesmos antígenos e a produção inicial de IgM é substituída pela produção de imunoglobulina G (IgG). Entretanto, ao contrário de outras doenças infecciosas, a presença da IgM não permite

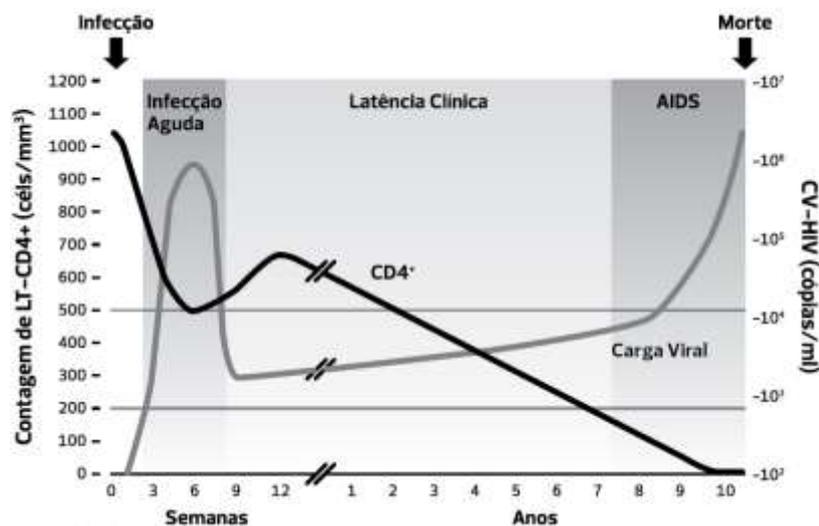
diferenciar uma infecção recente de uma infecção crônica, tendo em vista que a IgM pode reaparecer em outros momentos durante o curso da infecção.

A IgG anti-HIV atinge níveis séricos elevados e persiste por anos, enquanto os níveis séricos de IgM tendem a desaparecer com o tempo ou apresentar padrão de intermitência (MCMICHAEL, et al, 2010).

1.4.2 História natural da infecção pelo HIV.

Na figura 1 encontramos a cronologia da infecção pelo HIV-1 na infecção aguda, latência clínica, AIDS e sua relação com os valores de CD4 e carga viral.

Figura 1- História natural da infecção pelo HIV.



Fonte: Brasil, 2018

No início da infecção primária pelo HIV o paciente pode ser assintomático ou apresentar sintomas inespecíficos como em outras infecções virais aguda conhecida como síndrome retroviral aguda (SRA), que começa em geral 1 a 4 semanas após a infecção e dura 3 a 14 dias. Os principais achados clínicos incluem febre alta, sudorese e linfadenomegalia, comprometendo principalmente as cadeias cervicais anterior e posterior, submandibular, occipital e axilar, podem ocorrer, ainda, esplenomegalia, letargia, astenia, anorexia, faringite, artralgia, mal-estar, fadiga e depressão (BRASIL, 2018).

Enquanto os pacientes permanecem com a contagem de LT-CD4+ acima de 350 céls/mm³ as infecções mais frequentes são as bacterianas e micobacterianas, como as infecções pneumocócicas e a tuberculose.

Quando a contagem de CD4 cai para < 200 cel/mm³, os sintomas inespecíficos podem se agravar e uma sucessão de doenças definidoras da aids se desenvolvem. São consideradas doenças associadas a imunodeficiência grave ou AIDS: infecções bacterianas, múltiplas ou recorrentes, candidíase esofágica, câncer do colo do útero invasivo, Criptococose extrapulmonar, Criptosporidiose intestinal crônica (duração > 1 mês), retinite por citomegalovírus (com perda de visão), encefalopatia atribuída ao HIV, herpes simples com úlceras crônicas (duração > 1 mês), esofagite (idade de início > 1 mês), histoplasmose disseminada ou extrapulmonar, Sarcoma de Kaposi, linfoma primário do sistema nervoso central, infecção pelo Complexo *Mycobacterium avium* (MAC), infecção extrapulmonar por *Mycobacterium tuberculosis*, pneumonia por *Pneumocystis jirovecii*, toxoplasmose cerebral, síndrome consumptiva atribuída ao HIV. Entre as infecções oportunistas destacam-se entre as mais comuns: pneumocistose, neurotoxoplasmose, tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus (BRASIL, 2018).

1.4.3 Diagnóstico da infecção pelo HIV.

Para construir uma base lógica em fluxogramas, empregamos como referência de um sistema de estagiamento laboratorial da infecção recente pelo HIV. Os ensaios de terceira geração permitiram a detecção de imunoglobulina M (IgM) e imunoglobulina G (IgG) e representaram um avanço no diagnóstico da infecção recente pelo HIV. Porém, novas tecnologias foram desenvolvidas, os testes de quarta geração, que possibilitam a detecção combinada de antígeno e anticorpo, permitindo reduzir o período de janela diagnóstica do HIV (OMS, 2015).

Por outro lado, existem indivíduos, chamados de controladores de elite, que mantêm a viremia em um nível baixo e até indetectável em testes moleculares. Nesses casos, o diagnóstico só pode ser realizado mediante a utilização dos testes complementares convencionais (WB, IB e IBR) citados (O'CONNELL; BAILEY; BLANKSON, 2009).

A estimativa do número de indivíduos considerados controladores de elite depende de dois parâmetros: o valor da carga viral (CV) e o tempo em que o indivíduo permanece com a CV indetectável. Estudos recentes em pessoas infectadas e em doadores de sangue sugerem que a ocorrência de controladores de elite não é superior a 1% dos indivíduos diagnosticados (O'CONNELL; BAILEY; BLANKSON, 2009).

No ano de 2010, uma Portaria do Ministério da Saúde autorizou a etapa I com testes rápidos, desde que sejam os de última geração. Para isso são usados teste de última geração, como Rapid-Check, Bio-Manguinhos e Determine. Para o diagnóstico, é necessária a utilização simultânea de 2 testes diferentes, sem necessidade de uma nova coleta, já que o teste é feito na presença do paciente. Se os 2 exames tiverem resultados discordantes entre si, será necessário um 3º tipo de exame, para confirmação ou exclusão. Entretanto, esses exames só são utilizados em indivíduos acima de 18 meses (antes disso, pode haver anticorpos maternos que os falseiem (BRASIL, 2010).

1.4.4. Tratamento de HIV

A terapia inicial e preferencial de pessoas diagnosticadas com HIV, independentemente da contagem de CD4, inclui a combinação de três antirretrovirais, sendo dois inibidores da transcriptase reversa análogo ao nucleosídeo (ITRN) ou inibidores da transcriptase reversa análogo ao nucleotídeo (ITRNT) associados a uma outra classe de antirretrovirais, que pode ser de inibidores da transcriptase reversa não análogo aos nucleotídeos (ITRNN), inibidores de protease (IP/r) e inibidores de integrase (INI/g).

O quadro a seguir apresenta as diferentes opções de tratamento de HIV/AIDS no Brasil.

Quadro 2- Tratamento antirretroviral inicial para adultos vivendo com HIV/AIDS

Preferencial	
TDF/3TC/DTG	Esquema para início de tratamento a partir de 2017
TDF/3TC/EFV	Esquema para início de tratamento nas seguintes situações: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gestantes ▪ Coinfecção TB-HIV sem critério de gravidade
TDF/3TC/RAL	Esquema para tratamento na coinfecção com um ou mais dos critérios de gravidade abaixo: <ul style="list-style-type: none"> ▪ CD4 <100 Cél/mm³ ▪ Presença de outra infecção oportunista ▪ Necessidade de internação hospitalar/Doença grave ▪ TB disseminada
Alternativo	
TDF/3TC/EFV	Esquema alternativo para início de tratamento em caso de intolerância ou contraindicação ao DTG
TDF/3TC/RAL	Esquema alternativo de tratamento em caso de intolerância ao EFV nas seguintes situações: coinfecção TB-HIV, gestantes
ABC/3TC/DTG	Esquema para início de tratamento em caso de contraindicação ao TDF em PVHA com teste negativo para HLA B 5701

TDF=Tenofovir; 3TC=Lamivudina;DTG=Dolutegravir; EFV=Efavirenz; RAL=Raltegravir;ABC=Abacavir
 Fonte: Ministério de Saúde-Brasil-2017

1.5 ESTATÍSTICAS SOBRE HIV/AIDS

De acordo com dados lançados pela UNAIDS as estatísticas globais até ao final de 2020 eram:

- Um total de 37,6 milhões de pessoas vivem com HIV.
- Cerca de 1,5 milhões de novas infeções foram diagnosticadas no ano de 2020; 27,4 milhões (26,5 milhões-27,7 milhões) de pessoas tiveram acesso à terapia antirretroviral em 2020; 77,5 Milhões (54,6 milhões-110 milhões) de pessoas foram

infectadas pelo HIV desde o início da epidemia (até o final de 2020); 34,7 milhões (26 milhões-45,8 milhões) de pessoas morreram de doenças relacionadas à AIDS desde o início da epidemia de AIDS (até o final de 2020), 84% (68- >98%) de todas as pessoas vivendo com HIV conheciam seu status sorológico para HIV em 2020.

Cerca de 6 milhões (4,8 milhões-7,1 milhões) de pessoas não sabiam que estavam vivendo com HIV em 2020.

Em 2020, 84% (63- >98%) das mulheres grávidas vivendo com HIV tiveram acesso a medicamentos antirretrovirais para prevenir a transmissão do HIV para seus filhos e filhas (UNAIDS, 2021).

No Brasil desde o ano de 2007 a Junho de 2020 foram notificados 342.459 casos de HIV/AIDS e destes, 20% vivem na região sudeste (MS-BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2020).

No início da epidemia a AIDS era considerada uma doença terminal. Com o advento da terapia antirretroviral (TARV) de alta potência, também conhecida por HAART (*highly active antiretroviral therapy*), houve um dramático declínio nas taxas de doenças oportunistas, grande melhora na sobrevida e na qualidade de vida dos pacientes que fazem uso correto da medicação (EGGER, 2002).

1.6 HTLV-1

Com relação a HTLV existem basicamente dois tipos de HTLV, o HTLV-1 e o HTLV-2. Apesar de bastante semelhantes, comportam-se de modos bastante diferentes no organismo: o HTLV-1 pode causar doenças, já o HTLV-2 quase nunca causa qualquer dano ao organismo infectado (GESSAIN, 2012).

O HTLV-1 tem ampla distribuição mundial e estima-se que cerca de 5 a 10 milhões de pessoas estejam infectadas. No entanto esses resultados foram baseados em 1,5 bilhões de indivíduos originários de áreas endêmicas para HTLV-1 com dados epidemiológicos confiáveis e disponíveis (GESSAIN, 2012).

O HTLV-1 só provoca algum tipo de doença em cerca de 5% das pessoas infectadas, ou seja, de cada 100 pessoas infectadas pelo vírus, apenas cinco adoecem. Os demais permanecem assintomáticos (sem qualquer sinal de doença) pelo resto das suas vidas (SANTOS et al, 2017).

Os portadores de HTLV frequentemente tomam conhecimento de sua condição ao doarem sangue em exames de triagem do banco de sangue. Apesar dessas pessoas serem assintomáticas, elas podem infectar outras pessoas, seja pela amamentação, pela doação de sangue ou de órgãos, pelo uso compartilhado de agulhas ou seringas ou qualquer objeto cortante que possa estar sujo de sangue e pela relação sexual (GLORIA et al, 2015).

A mielopatia associada ao HTLV-1, conhecida como paraparesia espástica tropical associada ao HTLV-1, é uma doença causada por uma inflamação na medula espinhal provocada pelas células infectadas pelo HTLV-1 (SANTOS et al, 2017). Os sintomas mais comuns (embora nem todos os pacientes os tenham) da mielopatia associada ao HTLV-1 são: fraqueza crônica e progressiva, e rigidez dos membros inferiores (MMII), espasmos, câibras, distúrbios esfinterianos, e tremores nos MMII. Algumas pessoas queixam-se também de rigidez e sensação de peso nas costas (SEMEAO et al, 2015).

A Leucemia/linfoma de células T do adulto (ATLL) ocorre em cerca de 5 % dos indivíduos infectados, constitui forma grave de leucemia/linfoma, que ocorre na vida adulta, pelo menos 20 a 30 anos após a infecção, sendo que homens e mulheres são igualmente afetados. Indivíduos infectados na infância tem maior risco de desenvolver ATLL (MURPHY et al, 1989; PROIETTI, 2015).

A ATLL de forma aguda é mais agressiva, apresenta aspectos clínicos como linfadenomegalia, hepatosplenomegalia, lesões gastrointestinais, cutâneas, ósseas e do sistema nervoso central (UCHIYAMA, 1997). As principais manifestações são de leucemia aguda, com grande proporção de linfócitos atípicos no sangue, hipercalcemia e lesões cutâneas. Dada a agressividade desta forma, há rápida evolução para o óbito (SHINOYAMA, 1991).

CUIDADOS PALIATIVOS

A prática dos cuidados paliativos baseia-se no controle dos sintomas de natureza psicológica, social, física e espiritual os princípios de controle desses sintomas se baseiam em (Neto, 2006):

- Avaliar antes de tratar
- Explicar as causas dos sintomas
- Não esperar que um doente se queixe

- Monitorar os sintomas
- Estar disponível
- Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas
- Cuidar dos detalhes e estar disponível.

Com advento da terapia antirretroviral (TARV), os pacientes portadores de HIV/AIDS tiveram importante no aumento da sobrevida. A doença deixou de ser fatal e passou a ser crônica (CARVALHO, 2012).

Por outro lado, os pacientes com HTLV experimentam ao longo dos anos incapacidade progressiva relacionada a instalação de paraparesia dos membros inferiores o que coloca esses pacientes em dependência física e psíquica importante tornando-se também candidatos aos cuidados paliativos.

1.7 AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE DOS PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS.

O adoecimento determina um desequilíbrio na integridade e funcionalidade da pessoa. A integridade envolve todas as dimensões da vida: corpo, identidade, costumes, valores, esperanças, expectativas em relação ao futuro, socialização e autonomia, enquanto a funcionalidade se refere à capacidade de desempenhar as atividades da vida cotidiana dependentes da cognição, visão, audição, continência fecal e vesical, mobilidade, autonomia, comunicação, interação social, entre outras (ANCP, 2012).

As perdas funcionais afetam a qualidade de vida da pessoa e definem graus de dependência, podendo gerar sofrimento e necessidade de reorganização do sentido da vida. Alcançar o potencial funcional máximo possível diante da adversidade da doença é objetivo central do cuidado paliativo.

A avaliação da funcionalidade revela a curva evolutiva da doença e, para adolescentes e adultos, oferece elementos sobre possibilidade de reabilitação, adaptação às novas condições clínicas, prognóstico e terminalidade (MACIEL, 2012).

Os instrumentos – escalas e gráficos subsidiam a elaboração do plano terapêutico em cada momento da evolução da doença.

a) Escala de Desempenho de *Karnofsky* – KPS, (do inglês *Karnofsky Performance Status Scale*) é muito utilizada para avaliar incapacidade funcional ocasionada pelo câncer. Na prática, essa escala é utilizada em Oncologia para comparar a eficácia de diferentes terapêuticas e avaliar o prognóstico (quanto menor o valor, pior a sobrevivência da pessoa (YATES, 1980).

b) *Palliative Performance Scale (PPS)* –derivado do KPS, o PPS é um instrumento de avaliação de funcionalidade que considera os seguintes itens: deambulação, atividade, evidência de doença, autocuidado, ingestão e nível de consciência. É aplicável em qualquer cenário de assistência paliativa domicílio, ambulatório ou hospital e sua aplicação (uso) deve ser procedimento de rotina para os profissionais da equipe de saúde repetido a cada avaliação da pessoa (ANDERSON et al, 1996).

c) Avaliação de sintomas - dor, náusea, vômito, dispneia, depressão, ansiedade e outros sintomas e sinais são comuns em enfermidades crônicas progressivas e, à medida que a pessoa se aproxima da morte, tendem a se tornar preponderantes. O controle desses sintomas é princípio fundamental do cuidado paliativo e visa minimizar o sofrimento da pessoa e de sua família. A avaliação dos sintomas deve ser sistemática, por meio de exame físico e anamnese na admissão e em todos os atendimentos domiciliares, ambulatoriais e hospitalares. A Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) é um instrumento que pode ser utilizado para a sistematização da avaliação da pessoa, proporcionando uma análise longitudinal a partir de verificações diárias. Consiste em questionário de sintomas (nove ou mais sintomas de acordo com a demanda da pessoa) e pode ser realizado pelo profissional de saúde/familiar/cuidador, no qual, para cada sintoma, a pessoa atribuirá valores de zero a 10 de acordo com a intensidade do sintoma, sendo zero a ausência do sintoma, e 10 o pior sintoma possível. Essas informações são essenciais para elaborar o plano de cuidado e orientar novas avaliações da pessoa, novo raciocínio clínico e novas propostas terapêuticas. Essa percepção longitudinal da evolução dos sintomas da pessoa agrega conhecimentos em relação à funcionalidade, ao sofrimento e à qualidade de vida (BRUERA et al, 1993).

d) Rastreio de demência usando mini exame do estado mental – O mini exame do estado mental, conhecido originalmente como *Mini Mental*

State Examination, ou apenas Mini Mental, é um tipo de teste que permite avaliar de forma rápida a função cognitiva de uma pessoa. Avalia 5 grandes áreas da função cognitiva, que incluem a orientação, a retenção, a atenção e cálculo, a evocação e a linguagem. Cada área possui um conjunto de questões que, se forem respondidas de forma correta, somam 1 ponto por cada resposta certa (FOLSTEIN 1975).

e) *Palliative outcome scale- POS-BR-* que avalia a qualidade de vida de pessoas em Cuidados Paliativos, buscando os sofrimentos mais comumente vivenciados por esses pacientes, sob perspectiva multidimensional dimensão física, emocional, social e espiritual (FERREIRA E PINTO, 2008).

f) Avaliação clínica da dor o conceito de dor total compreende o aspecto multidimensional da dor: física, social, psicológica e espiritual. A anamnese e o exame físico são instrumentos para estabelecer uma boa comunicação com a pessoa, familiares/cuidadores e de identificação de intensidade, tipo, localização, duração, irradiação, fatores de agravamento e alívio, respostas às medidas farmacológicas e não farmacológicas de dor; além do efeito da dor no humor, na funcionalidade e na qualidade de vida (ARANTES E MACIEL, 2008).

Os instrumentos devem ser de fácil aplicação e adequar-se ao nível de compreensão da pessoa. Os instrumentos de mensuração da dor podem ser unidimensionais (avaliam um único aspecto da dor) ou multidimensionais (consideram aspectos subjetivos da dor). Escala Verbal Numérica: propõe a classificação da dor em notas que variam de 0 a 10, de acordo com a intensidade da sensação (ARANTES E MACIEL, 2008).

Nota zero corresponde à ausência de dor, e nota 10, à maior intensidade imaginável. Deve-se perguntar à pessoa: pode informar como está a intensidade de sua dor, sendo zero a ausência de dor e 10 a pior dor possível? Segundo informação da pessoa ao profissional de saúde ou familiar ou cuidador, a dor pode ser assim classificada:

Zero (0) = Ausência de dor;

1 a 3= Dor de fraca intensidade;

4 a 6 = Dor de intensidade moderada;

7 a 9 = Dor de forte intensidade;

10 = Dor de intensidade insuportável.

Escala Visual Analógica: a escala unidimensional visual analógica (EVA) foi desenvolvida há 70 anos e é a mais utilizada. Propõe a classificação da dor a partir de uma linha não graduada cujas extremidades correspondem à ausência de dor e à pior dor imaginável em suas extremidades. A escala é apresentada para a pessoa que informa ao profissional de saúde, familiar ou ao cuidador a intensidade de dor que sente ao longo dessa linha (ARANTES E MACIEL,2008).

Escalas Multidimensionais de Dor: as escalas multidimensionais medem não apenas a intensidade da dor, mas também outros aspectos da experiência dolorosa, como, por exemplo, dimensão afetiva da dor, impacto da dor nas atividades de vida e na qualidade de vida. Dentre as várias escalas existentes, destaca-se o Inventário Breve de Dor (*Brief Pain Inventory – BPI*) desenvolvido inicialmente para avaliação da dor no câncer, mas que também tem sido utilizado na avaliação de dor crônica não neoplásica. Essa escala quantifica a intensidade da dor e a limitação funcional dela decorrente (FERREIRA E TEIXEIRA, 2010).

2. JUSTIFICATIVA

A relevância na escolha do tema se deve à lacuna existente na formação dos profissionais de área da saúde quanto aos cuidados paliativos. A formação de profissionais da saúde enfatiza muito o tratamento com vista à cura das enfermidades. Existem muitas lacunas na abordagem de assuntos relacionados com a ética, finitude e cuidados de pacientes com doenças terminais ameaçadores a vida.

Justifica-se também a escolha de pacientes com HIV/AIDS para estudo por serem em sua grande parte indivíduos jovens, com intenso sofrimento físico, psíquico, e dificuldades socioeconômicas, sofrimento este presente desde o momento do diagnóstico até a fase terminal da doença.

Já os pacientes portadores de HTLV-1 com paraparesia espástica, apresentam sofrimentos semelhantes aos pacientes com HIV e ocupam o terceiro lugar de prevalência de pacientes atendidos no INI, usualmente esses pacientes apresentam uma dependência funcional muito importante.

Os pacientes com HIV atendidos no INI são em grande maioria jovens, o que torna ainda mais difícil tomada de decisões quanto se encontram em fase final de vida, o que tem causado várias discussões não consensuais sobre questões éticas com relação a finitude.

Nessas discussões, devido à falta de um protocolo sistematizado, cada profissional acaba por fazer sua própria escolha de procedimentos diagnósticos e terapêuticos a adotar, e em diversas situações há instituição de medidas desproporcionais. O Cuidado Paliativo especializado é eficaz em melhorar qualidade de vida, melhorar o controle de sintomas e reduzir o uso de recursos de saúde, conforme publicação meta-análise que reuniu 43 estudos randomizados (KAVALIERATOS, 2016).

Através do estudo pretende-se que sejam implementados protocolos, a partir do reconhecimento das necessidades individuais dos pacientes e suas famílias. O INI possui modelo assistencial moderno com equipe multidisciplinar, recursos diagnósticos e terapêuticos, assistência ligada a ensino e pesquisa, sendo esses os pontos positivos que podem facilitar a implementação de modelo de cuidados continuados.

Por fim, justifica-se também o estudo a escassez de dados recentes na literatura brasileira de estudos em cuidados paliativos envolvendo pacientes portadores de HIV/AIDS e aqueles com mielopatia associada ao HTLV-1.

3.OBJETIVO GERAL

Identificar e descrever as necessidades de cuidados paliativos em participantes da pesquisa portadores de HIV/AIDS e daqueles com mielopatia associada a HTLV-1 internados em um centro de referência para doenças infecciosas no Rio de Janeiro entre o período de fevereiro de 2018 a março 2020.

3.1 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- I. Avaliar o conhecimento dos profissionais de saúde acerca de cuidados paliativos, e na descrição das características sócio demográficas dos profissionais.
- II. Descrever as características sócio demográficas, econômicas e clínico laboratoriais dos participantes da pesquisa;
- III. Identificar os principais sintomas, sequelas neurológicas, e capacidade funcional usando a escala *palliative performance scale (PPS)*;
- IV. Avaliar os sintomas, usando a escala de avaliação dos sintomas de Edmonton, avaliar a cognição usando a escala mini exame do estado mental e escala de sobrevida.
- V. Avaliar a qualidade de vida através da escala de resultados em cuidados paliativo, a *Palliative outcome scale*, validada no Brasil.

Local do estudo: INI Evandro Chagas.

4. MÉTODOS

O INI é um centro de excelência e referência para o estado do Rio de Janeiro em doenças infecciosas, possuindo 28 leitos, 4 deles dedicados a terapia intensiva. A sua missão consiste em prestar serviços assistenciais ao SUS e ao mesmo tempo aprimorar a assistência, promovendo atividades de ensino e pesquisa.

O estudo em profissionais de saúde foi um estudo transversal, realizado em dezembro de 2017 a fevereiro de 2018.

A população de estudo foi composta de Profissionais de saúde do INI.

a) Critérios de inclusão: Ser profissional de saúde adulto ≥ 18 anos com vínculo com a instituição concursado ou contratado ou ainda em programa de treinamento em serviço como residência médica ou pós-graduação do INI.

b) Critérios de exclusão: Profissionais de saúde adultos ≥ 18 anos sem vínculo com a instituição ou acadêmicos estagiários.

Os dados foram analisados e interpretados por meio de estatísticas descritivas, foram aplicados os testes de Fisher e do Qui-quadrado com objetivo de verificar a associação entre as variáveis do estudo e finalmente, foram modelados os preditores independentes associados aos CCP da equipe de saúde usando uma regressão múltipla padrão. Os testes utilizaram nível de significância de 5% como referência ($p < 0,05$).

O estudo sobre pacientes:

Foram incluídos pacientes portadores de HIV/ AIDS e HTLV com sequelas neurológicas com os seguintes critérios:

a) Critérios de inclusão de portadores de HIV/AIDS: pacientes HIV/AIDS adultos (i.e. ≥ 18 anos) que necessitaram de admissão hospitalar por mais que 48 horas.

b) Critério de exclusão de portadores de HIV/AIDS: Pacientes que fossem portadores de HIV/AIDS em coma, com nível de consciência comprometido, mulheres grávidas e crianças. Os pacientes foram avaliados através de exame físico de rotina

e tiveram aplicados os instrumentos de avaliação dentro de 72 horas da internação. Para os pacientes graves, os instrumentos de avaliação foram aplicados após a estabilização do quadro clínico, quando da perspectiva de alta.

c) Critérios de inclusão de portadores de HTLV:

Pacientes adultos (i.e. ≥ 18 anos) que necessitassem de admissão hospitalar por mais que 48 horas. Todos os pacientes com HTLV incluídos tinham as seguintes características: eram paraparéticos ou paraplégicos, com complicações urinárias ou de escaras de decúbito decorrentes de sua condição.

d) Critérios de exclusão de portadores de HTLV: Pacientes portadores de HTLV assintomáticos, ou em coma, ou com nível de consciência comprometido, mulheres grávidas e crianças. A amostra foi uma amostra de conveniência dos participantes da pesquisa que foram incluídos prospectiva e consecutivamente ao longo do tempo de estudo.

Os instrumentos de avaliação foram fichas próprias criadas para o estudo contendo dados demográficos, clínico-laboratoriais, socioculturais e religiosos, avaliação da capacidade funcional através de Karnofsky ADL (*activities of daily living*); rastreio de quadro demencial usando o mini exame mental, avaliação dos principais sintomas e sua intensidade por meio de uso da escala de *Edmonton* além disso foi avaliada a qualidade de vida através da *Palliative Outcome Scale*, validada no Brasil.

A análise exploratória dos dados utilizou frequências absolutas e relativas para variáveis qualitativas as medidas-resumo (média, mediana e quartis) para as variáveis quantitativas. A comparação entre as variáveis qualitativas entre os braços do estudo foi realizada pelo teste Qui-quadrado de Pearson ou Exato de Fisher (quando necessário). A comparação entre as variáveis quantitativas e os desfechos foram realizadas por meio do teste de Mann-Whitney.

As análises quantitativas foram conduzidas com auxílio do programa de software estatístico R (versão 4.0.2). P-valores $< 0,05$ indicaram testes estatisticamente significativos.

5. ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Plataforma Brasil conforme o CAAE 69250017.8.0000.5262 de 11 de dezembro de 2017.

6. RESULTADOS

Os resultados serão apresentados dentro do corpo de artigos elaborados como a seguir.

6.1 ARTIGO 1. CONHECIMENTO DE PROFISSIONAIS DE CENTRO DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS INFECCIOSAS ACERCA DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM HIV/AIDS DOENÇA AVANÇADA E HTLV COM MIELOPATIA CRÔNICA

Ofélio A. Manuel¹, Rocicley de Almeida Amud¹, Alessandro A.de Lima, Elisangela G.S.N de Aguiar¹, Mary H. Carvalho¹, Hiago Salles², Viviane Salles³, Paula C.M. Rodrigues², José A.S. Moreira¹, Mauro C. Brandão¹, Cristiane Lamas^{1,3}

Autor correspondente: Ofélio Alberto Manuel

E-mail: ofelioemanuel@gmail.com

1. Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI/FIOCRUZ), Rio de Janeiro, RJ, Brasil

2. Universidade UNIGRANRIO, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

3. Instituto Nacional de Cardiologia, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

RESUMO

Introdução: A OMS definiu cuidados paliativos como sendo uma abordagem multidisciplinar e integrada que promove a melhoria na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam problema associado a doença crônica com risco de vida, por meio de avaliação holística, tratamento da dor total: física, psíquica, social e espiritual. **Objetivo:** Avaliar a percepção dos profissionais da saúde sobre CP. **Materiais e Métodos:** Pesquisa transversal de profissionais de saúde que atuam em enfermagem de doenças infecciosas (DI) utilizando questionário presencial, de Dez/2017 a Fev/2018. A análise das variáveis foi feita por estatística descritiva. Foi testada a associação entre conhecimento de CP (CCP) e as variáveis sexo, idade, turno de trabalho, experiência e qualificação profissional. O SPSS (versão 23, Mac)

foi utilizado para todas as análises estatísticas. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** A taxa média de conhecimento geral sobre CP (CGCP) nos profissionais foi de 74,2 %. No auto percepção sobre CP ter feito algum curso sobre o tema fez com que o indivíduo indicasse bom conhecimento sobre CP. Não houvesse correlação entre auto percepção e CCP avaliada objetivamente pelo questionário aplicado. Os técnicos de enfermagem tiveram o pior desempenho no CCP, assim como os que trabalham em regime de plantão e os com maior tempo de profissão. **Conclusão:** Estudar o conhecimento sobre CP dentre profissionais é importante para criar estratégias educativas de modo a proporcionar qualidade de vida aos pacientes com doenças crônicas (HIV/AIDS e HTLV) e na fase de doença avançada e terminal, oferecer conforto e uma morte digna.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, HIV/AIDS, HTLV, enfermagem, doenças infecciosas.

Introdução:

A palavra “paliativa” deriva do vocábulo latino *pallium*, que tem o significado de “manta” ou “coberta”. Os cuidados paliativos são oferecidos a aquelas pessoas em que a causa da doença não pode ser curada, com tratamentos direcionados para o alívio da dor total (ANCP, 2012).

Essa filosofia de cuidados paliativos surge na Inglaterra no Hospice St. Christopher criado por Cecily Saunders, neste local se transformou num dos primeiros centros do mundo ligado a assistência, ensino e pesquisa de pacientes com doenças terminais e suas famílias (PESSINI, 2004).

Esse modelo de cuidado abrange as necessidades completas do ser humano desde corpo, mente, alma, espírito e aspectos socioculturais considerando um ser integral.

Portanto o objetivo principal dessa filosofia de cuidados tem como objetivo central melhora da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, através de diagnóstico precoce, tratamento adequado para alívio da dor e sintomas, bem como oferecer suporte psicossocial e espiritual dos pacientes (CORREIA; CARLO, 2012).

Em caso de morte inevitável existe uma preocupação de garantir a morte digna evitando procedimentos extraordinários desnecessários que prolongam apenas o sofrimento do paciente e seus familiares (CORREIA; CARLO, 2012).

O novo código de ética médica brasileiro ressalta no parágrafo único que “Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2007).

Dessa forma os cuidados paliativos são possíveis por meio de uma equipe multidisciplinar que trabalha de uma forma interdisciplinar oferecendo cuidados totais, ativos, ao paciente desde o momento do diagnóstico de uma doença incurável. Portanto o tratamento curativo deve ser oferecido em simultâneo com o paliativo desde a fase inicial da doença até a morte, e continua com a família no período do luto (ANCP, 2012).

Deste modo nos propusemos a avaliar o conhecimento dos profissionais da saúde sobre cuidados paliativos em um centro de referência para doenças infecciosas.

Métodos

Local do estudo: INI Evandro Chagas.

O INI é um centro de excelência e referência para o estado do Rio de Janeiro em doenças infecciosas, possuindo 28 leitos, 4 deles dedicados a terapia intensiva. A sua missão consiste em prestar serviços assistenciais ao SUS e ao mesmo tempo aprimorar a assistência, promovendo atividades de ensino e pesquisa.

Desenho do estudo: transversal.

Período do estudo: dezembro de 2017 a fevereiro de 2018.

Instrumento de estudo

O questionário da pesquisa foi desenvolvido pelos autores com base em uma revisão prévia da literatura sobre cuidados paliativos no mundo e no Brasil em particular em instituições hospitalares. O questionário foi escrito em português, revisado por três médicos (OM, CL, MB) uma psicóloga (RA), um enfermeiro (A.A), uma assistente social (M.M) para garantir o valor das perguntas e sua congruência cultural.

A parte I do questionário consistiu em cinco perguntas de múltipla escolha sobre as características sócio demográficas dos profissionais: sexo, idade, tipo de

profissional de saúde, experiência profissional, religião e tipo de turno de trabalho no hospital.

A parte II do questionário incluiu sete questões de múltipla escolha para avaliar o conhecimento do profissional de saúde em cuidados paliativos.

Os resultados globais desta seção constituem a pontuação geral em conhecimento dos cuidados paliativos (CCP).

A Parte III versou sobre perguntas para auto avaliação do conhecimento em cuidados paliativos.

O escore de cuidados paliativos de autopercepção foi obtido e, em seguida, categorizado em básico (0-3), médio (4-6) e alto (7-10), de acordo com o escore correspondente.

A ficha de coleta de dados está apresentada como material suplementar a esse artigo.

Coleta de dados

Os dados foram coletados entre dezembro de 2017 e março de 2018. A pesquisa foi realizada pelo método presencial, após a aceitação do profissional seguido da assinatura do TCLE.

Análise dos dados

As características da população estudada e seu nível de treinamento foram exploradas por meio de estatística descritiva.

A composição do resultado global (CCP) foi construída com base na agregação das sete questões de múltipla escolha (de 0 a 7 pontos). O indicador foi então redimensionado para uma faixa de 0 a 100%, para que pudesse ser facilmente comparado e interpretado por uma questão de simplicidade e clareza na apresentação dos resultados.

Em seguida, testamos a associação entre o resultado de CCP e as seguintes características sociodemográficas: sexo, idade, turno de trabalho, experiência profissional e qualificação profissional, através dos testes de Fisher e Qui-quadrado. Finalmente, modelamos os preditores independentes associados aos CCP da equipe de saúde usando uma regressão múltipla padrão. O SPSS (versão 23, Mac) foi utilizado para todas as análises estatísticas. Um *p* valor de menor que 0,05 foi considerado significativo.

Ética

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INI pela plataforma Brasil com o CAAE 69250017.8.0000.5262 de 11 de dezembro de 2017.

RESULTADOS

Caraterização da amostra

Foram incluídos 126 profissionais, sendo do sexo feminino 89 (70.6%) e do sexo masculino 37(29,4%). Um total de 48 (38,1%) tinham idade compreendida entre 30-39 anos; os técnicos de enfermagem 39 (31%) tiveram a maior participação, seguido por médicos 35 (27,4%); um total de 87(69%) tinham uma experiência profissional com mais de 15 anos e o turno com maior proporção de participantes ,68 (54%), era de não-plantonistas. Na tabela 1 encontram-se os dados sócio demográficos detalhados.

Tabela 1 - Características sócio demográficas dos 126 profissionais de saúde entrevistados-INI-Fiocruz-RJ, dez 2017-março 2018

Caraterísticas demográficas	Categorias	N	%
Sexo	Masculino	37	29.4
	Feminino	89	70.6
Idade	18-29 anos	26	20.6
	30-39 anos	48	38.1
	40-49 anos	34	27
	50-59 anos	15	11.9
	Acima de 60 anos	3	2.4
Qualificação profissional	Médico sénior	16	12.7
	Enfermeiro	23	18.3
	Fisioterapeuta	5	4
	Nutricionista	10	7.9
	Assistente social	2	1.6
	Psicólogo	7	5.7
	Técnico de Enfermagem	39	31

	Médico Residente	16	12.7
	Médico Especializando estrangeiro	3	2.4
	Farmacêutico	5	4
Experiência profissional	0-5 anos	3	2.4
	6-10 anos	15	11.9
	11-15 anos	20	15.9
	Acima de 15 anos	87	69
Religião	Não	8	5
	Sim	118	93.7
	Praticante	65	51.6
	Não praticante	45	35.7
Total		126	100

Os participantes tiveram as seguintes proporções de respostas corretas sobre o questionamento feito em relação ao conhecimento sobre CCP:

P1. Quanto a definição de CP 93 (73,8%) acertou a questão.

P2. Sobre o local de cuidados dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas 102 (81%) acertaram.

P3. Em relação ao momento para início de CP 105 (83%).

P4. Sobre o atendimento de necessidades espirituais dos pacientes 86 (68,4%) acertaram a questão.

P5. Quanto ao objetivo de sedação paliativa 124(98,4%) acertaram a questão.

P 6. Sobre a principal causa de transtorno de ansiedade nos pacientes em CP 108 (85,7%) acertaram a questão.

P7. Sobre o melhor fármaco para o tratamento de componente emocional 37 (29,4%) tiveram resposta correta.

O escore médio de conhecimento global em cuidados paliativos na população teve uma média 74.24% dos acertos, com desvio padrão de 17.61%.

O escore global de conhecimento de CP teve associação com a maior qualificação profissional, sendo a média de acertos dos médicos de 85,7%± 12,8% e a dos técnicos de enfermagem de 63,0%±16,3%, com p valor de 0,0001.

Profissionais com menos experiência profissional (0-5 anos) tiveram maior número de acertos médio (80.9% \pm 8,3%), e os profissionais com mais experiência (77.38% \pm 17,6) com um valor $p=0,01$ entre as categorias).

Profissionais que trabalham no regime de rotina tiveram mais acertos com média de 82,1% \pm 13,4%, e os profissionais de plantão (67.63% \pm 17.9) com um valor de $p=0,0001$. Os resultados globais do conhecimento global sobre cuidados paliativos encontram-se detalhados na tabela 2.

Tabela 2- Resultados de conhecimentos globais sobre C.P dos 126 profissionais de acordo com gênero, idade, profissão, tempo de formação, turno de trabalho, INI-Fiocruz-RJ, dez 2017-março 2018

Variáveis	Participantes (N= 126)	EGCCP (média e DP)	Valor P
Sexo			0,91
Masculino	37	74.50 ± 20.18	
Feminino	89	74.14 ± 16.2	
Idade			0,24
anos			
18-29	26	79.65 ± 16.25	
30-39	48	74.38 ± 16.12	
50- 49	34	73.09 ± 18.19	
50-59	15	66.64 ± 22.05	
>60	3	76.18 ± 16.48	
Profissional			<0,0001
Médico	16	85.70 ± 12.78	
Enfermeiro	23	73.27 ± 18.43	
Fisioterapeuta	5	82.84 ± 18.63	
Nutricionista	10	79.98 ± 16.78	
Ass. Social	2	71.42 ± 40.41	
Psicólogo	7	75.49 ± 10.79	
Téc. Enfermagem	39	62.98 ± 16.29	
Médico Residente	16	83.02 ± 11.92	
Médico em pós-graduação	3	87.60 ± 12.30	
Farmacêutico	5	11.94 ± 5.34	
Experiência profissional (anos)			0,01
0-5	3	80.93 ± 8.25	
6-10	15	65.70 ± 21.46	
11-15	20	67.12 ± 14.72	
>15	87	77.38 ± 17.62	
Religião			0,66
Religioso	118	73.10 ± 17.44	
Não-Religioso	8	78.55 ± 10.11	
Turno			<0,0001
Rotina	56	82.12 ± 13.42	
Plantonista	68	67.63 ± 17.90	
Comunicação			0,04
Discute com colega após óbito	74	77.01 ± 18.85	
Não discute	6	61.88 ± 11.65	
Algumas vezes	46	71.41 ± 18.56	

Ao analisar a auto avaliação sobre o nível de percepção (básico, médio e superior) não houve diferença estatística quando comparada com características sócio demográficas, turno de trabalho, abordagem ou não com colegas sobre morte dos pacientes. A educação continuada dos profissionais que se beneficiaram de cursos sobre a temática mostrou um nível de percepção superior 29 (63,3%) comparada com os que não tiveram 17 (37%) com p valor de 0,0001.

Estão descritos e detalhados os resultados da autoavaliação dos profissionais na tabela 3.

Tabela 3- Resultados referentes a auto avaliação dos 126 profissionais segundo as categorias sócio demográficas, tempo de formação e educação continuada INI-Fiocruz-RJ, dez 2017- março 2018

Avaliação da autoconhecimento sobre Cuidados paliativos						
		Conhecimento básico	Conhecimento médio	Conhecimento superior	- Valor	
0,23	Sexo	Fem.	8 (53%)	49 (75,4%)	32 (69,6%)	
		Masc.	7 (46,7%)	16 (24,5%)	14 (30,4%)	
	Idade	8-29	5 (33,3%)	15 (23,1%)	6 (13%)	0,22
		0-39	2 (13,3%)	24 (36,9%)	22 (47,8%)	
		40-49	6 (40%)	15 (23,1%)	13 (28,3%)	
		50-59	2 (13,3%)	10 (15,4%)	3 (6,5%)	
		>60 anos	0 (0,0%)	1 (1,5%)	2 (4,3%)	
	Qualif. Profissional	Médico	1 (6,7%)	6 (9,2%)	9 (19,6%)	0,14
		Enfer.	3 (20%)	14 (21,5%)	6 (9%)	
		Fisiot.	0 (0,0%)	4 (6,2%)	1 (2,2%)	
		Nutric.	1 (6,7%)	5 (7,7%)	4 (8,7%)	
		Ass.social	0 (0,0%)	2 (3,1%)	0 (0,0%)	
		Psicol.	2 (13,3%)	4 (6,2%)	1 (2,2%)	
		Téc.enf	3 (20%)	15 (23,1%)	21 (45,7%)	
		Med.Res	3 (20%)	10 (15,4%)	3 (6,5%)	
		Méd.pos	0 (0,0%)	3 (4,6%)	0 (0,0%)	
		Farmac.	2 (13,3%)	2 (3,1%)	1 (1,2%)	
	Experiência	0-5	2 (13,3%)	1 (1,5%)	0 (0,0%)	0,09
		6-10	2 (13,3%)	6 (9,2%)	7 (15,2%)	
		11-15	1 (6,7%)	12 (18,5%)	7 (15,2%)	
		>15 anos	10 (66,7%)	46 (70,8%)	31 (67,4%)	
	Turno	Plantão	7 (46,7%)	33 (50,8%)	28 (60,9%)	0,43
		Rotina	8 (53,3%)	31 (47,7%)	17 (37)	
	Perg.8	Sim	5 (33,3%)	41 (63,1%)	28 (60,9%)	0,10
		discuto				
		Não	1 (6,7%)	1 (1,5%)	4 (8,7%)	
		discuto				
		As vezes	9 (60%)	23 (35,4%)	14 (30,4%)	
	Formação em CP (cursos)	Nunca teve	14 (93,3%)	39 (60%)	17 (37%)	0,0001
		Teve curso	1(6,7%)	26(40%)	29 (63,3%)	

CP=cuidados paliativos

Na análise feita usando o modelo de regressão múltipla foi demonstrado que a qualificação do profissional e turno de trabalho foram estatisticamente significativos. Os resultados preditores encontram-se detalhados na tabela 4.

Tabela 4- Resultados dos preditores associados a CCP em análise de regressão múltipla nos profissionais de saúde do INI-Fiocruz-RJ-dez 2017-março 2018

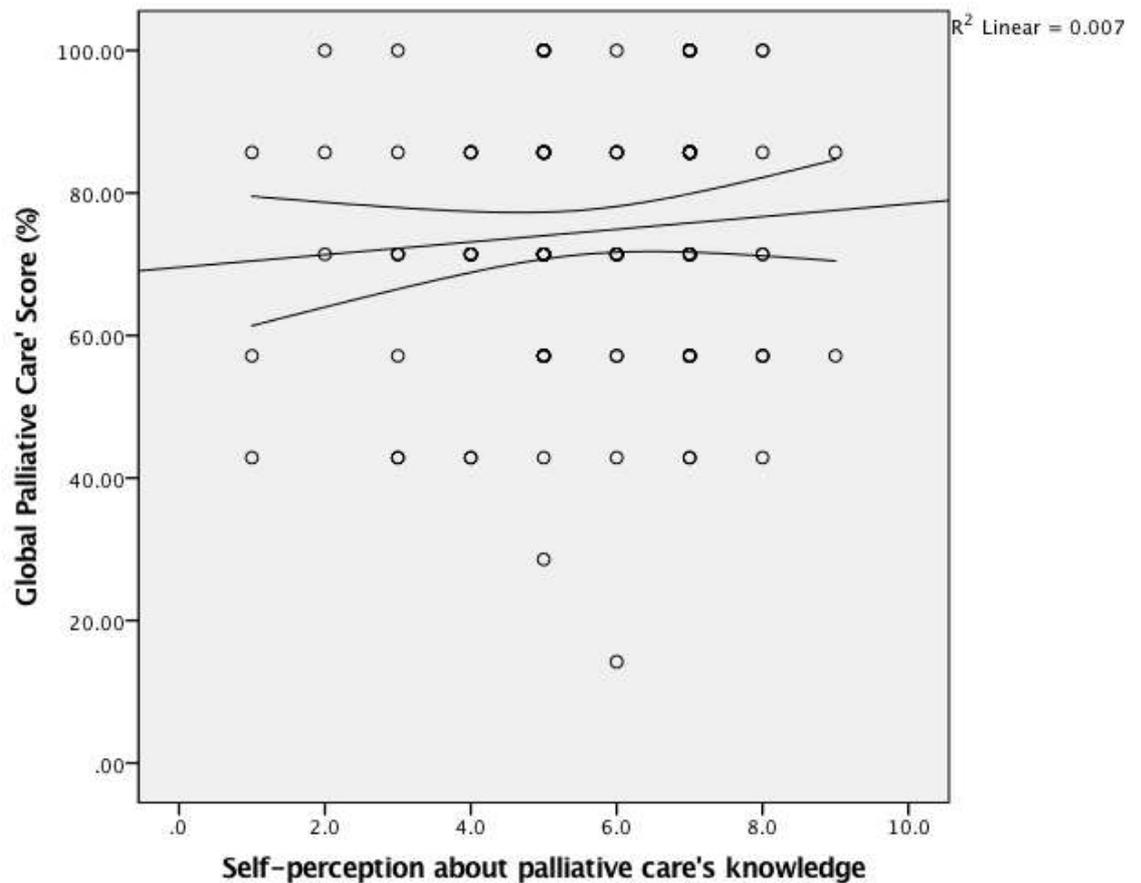
Predictors associated with GPC score in health personnel at INI/FIOCRUZ (2017-2018)

Model	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	95.0% Confidence Interval for B	
	B	Std. Error	Beta			Lower Bound	Upper Bound
	(Constant)	68.528	5.612				12.211
Gender	1.860	3.128	.048	.595	.553	-4.335	8.054
Age	-2.713	1.484	-.159	-1.828	.070	-5.653	.226
HC qualification	-1.057	.512	-.169	-2.064	.041	-2.071	-.043
Experience	3.063	1.898	.140	1.614	.109	-.695	6.821
Work shift	12.238	3.022	.349	4.050	.000	6.254	18.223

a. Dependent Variable: GPC score

Apesar de o conhecimento global sobre cuidados paliativos ter uma relação estatística significativa em relação a formação do profissional, quando foi feita a correlação com a auto percepção não foi achada uma linearidade, visto que no autoconhecimento os técnicos de enfermagem julgaram ter alto conhecimento ao passo que na avaliação objetiva de conhecimento, tiveram baixa pontuação como mostra o gráfico (1).

Gráfico 1 - Correlação entre autoconhecimento e conhecimento dos CP dos profissionais do INI-Fiocruz-RJ-dez /2017-fev/2018



DISCUSSÃO

Este estudo se propõe a avaliar o conhecimento dos profissionais de saúde acerca de cuidados paliativos no centro de referência para doenças infecciosas no INI Evandro Chagas, Fiocruz, Rio de Janeiro, e é o primeiro em seu gênero.

Em nosso estudo os profissionais foram avaliados os conhecimentos sobre as seguintes categorias: conceito de cuidados paliativos, aspectos éticos - legais, comunicação, abordagem a dor física, psíquica, espiritual e formação em cuidados paliativos. A compreensão de cuidados paliativos tem um forte impacto na assistência prestada aos pacientes; uma visão turva contribui para cuidados inadequados e sub diagnóstico (WALLERSTED, 2018).

Neste estudo identificamos que o escore global do conhecimento geral sobre os cuidados paliativos teve uma associação com a maior qualificação profissional,

sendo a média de acertos dos médicos de $85,7\% \pm 12,8\%$ e a dos técnicos de enfermagem de $63,0\% \pm 16,3\%$, com diferença estatisticamente significativa.

Em estudo realizado em Porto Alegre, no ano de 2019, segundo os autores, o primeiro desse tipo a ser realizado no Brasil, que envolveu envolvendo 77 profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) usando a pergunta surpresa: você se surpreenderia se este paciente falecesse em 6 meses? Depois de 6 meses os pacientes foram avaliados quanto aos desfechos e comparadas as respostas dadas no início do estudo. Os médicos tiveram maior acerto na previsão de morte do que os enfermeiros (DUTRA, 2015).

Na Inglaterra e Estados Unidos da América a pergunta surpresa: “você se surpreenderia se este paciente falecesse nos próximos meses?” é usada como um gatilho para encaminhar paciente a centros de referências especializados em cuidados paliativos (THOMAS K, et al, 2016). Saber o prognóstico dos pacientes internados é muito importante, pois permite aos pacientes e a equipe médica tomar decisões com relação aos objetivos do tratamento, discutir sobre os desejos de final de vida do paciente, e traçar limitações de condutas terapêuticas consideradas desproporcionais (GLARE E SINCLAIR, 2008).

Sobre a necessidade de atendimento das necessidades espirituais, cerca de 2/3 dos profissionais entrevistados compreendem que qualquer profissional deve fazer abordagem sobre questões espirituais. A anamnese espiritual permite na maioria das vezes identificar questões de outras dimensões que estão “encobertas” pelo discurso religioso e reforçar o vínculo equipe/paciente-cuidador. Pacientes e familiares mostram-se muito receptivos a essa abordagem, sempre que realizada em momento oportuno (CARVALHO, 2012).

Em estudo feito na região sul da Suécia, no ano de 2018, envolvendo 74 profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e paramédicos) de hospitais terciários, constatou-se que a percepção conceitual dos cuidados paliativos foi percebida de forma ambígua e confusa refletindo a complexidade desse conceito. Alguns profissionais tiveram um entendimento que cuidados paliativos eram equivalentes a cuidados de fim de vida. As percepções diferiam sobre quando e como devem ser oferecidos os cuidados paliativos (WALLERSTED, 2018).

No nosso estudo cerca de 93 (73,8%) acertaram o conceito de cuidados paliativos e 102 (92%) acertaram a questão sobre os locais onde devem ser oferecidos os cuidados paliativos, isto é, em todos os setores da instituição.

Os profissionais que se beneficiaram de cursos sobre cuidados paliativos mostraram maior conhecimento comparados com os que não tiveram nenhuma formação em cuidados paliativos. Este achado reforça a necessidade de envolver todos os profissionais em cursos de atualização sobre cuidados paliativos.

É preciso estar preparado para discutir com os pacientes e suas famílias as limitações da tecnologia para curar e também para proporcionar cuidados de conforto (COELHO CB, 2015).

Estudo realizado em um hospital terciário de referência na Tanzânia- África, envolvendo 32 profissionais de saúde (médicos e enfermeiros), constatou que apesar de estarem envolvidos em atendimento aos pacientes em cuidados paliativos, reconhecem ter tido um treinamento limitado e sugerem que sejam incorporados treinamentos de forma abrangente nos currículos de graduação e pós-graduação (LEWIS, 2015).

Um estudo feito em Fortaleza- Ceará, no ano de 2017, em um hospital especializado em doenças cardiopulmonares, envolvendo 35 profissionais de saúde, concluiu que a limitação do conhecimento dos profissionais sobre cuidados paliativos faz com que eles enfrentem dilemas ao lidar com pacientes e familiares em cuidados paliativos principalmente nos últimos dias de vida, reforçando a necessidade de promoção de educação continuada aos profissionais(JUNIOR,2017).

No nosso estudo ficou demonstrado que profissionais com menos experiência (0-5 anos) tiveram maior número médio de acertos que aqueles com mais anos de experiência (acima de 15 anos) profissional. Esse achado provavelmente está associado com a história e panorama sobre a evolução dos cuidados paliativos no Brasil. Atualização pública realizada em 2017 pela *World Health Palliative Care Association*, mostrou que o Brasil avançou em um nível de oferta de serviços de cuidados paliativos e encontra-se atualmente no grupo 3b, categoria de grupo de países que tem serviços de cuidados paliativos generalizados, porém sem uma integração de rede. Há uma maior tendência de oferta de cursos de especialização em cuidados paliativos em algumas instituições de ensino, o que pode ter beneficiado a maior parte de profissionais com menos experiência (WHPCA, 2017).

Profissionais que trabalham no regime de rotina tiveram significativamente mais acertos no questionário aplicado em relação aos cuidados paliativos que aqueles que trabalham em regime de plantão. Este achado provavelmente está associado ao maior tempo que os profissionais de rotina permanecem com os pacientes, estabelecendo

com mais facilidade vínculos e tendo uma visão mais holística da saúde dos pacientes que os profissionais de plantão. Não achamos na literatura estudos avaliando estas variáveis.

Teixeira e Valente (2009), ao referir a importância da equipe de saúde no cuidado ao paciente em cuidados paliativos e sua família, destaca a importância em estabelecer vínculos, de modo que o centro da atenção seja o cuidado integral, e não apenas o cuidado técnico, paradigma fortemente difundido em formação profissional na temática de cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos devem ser oferecidos através de uma equipe multidisciplinar. Para que esses cuidados aconteçam de forma ativa e completa é indispensável ter uma equipe com preparo adequado sobre a filosofia de trabalho nesse modelo de assistência, saber lidar com questões éticas relacionadas ao processo de morte, comunicação de notícias difíceis, controle de dor total e apoio devido aos familiares no período do luto (MCSHERRY, 2007).

A interface de cada especialidade médica em cuidados paliativos dá-se conforme a necessidade e evolução de cada fase da doença (CHIBA, 2008).

É importante ressaltar que a chave de um bom atendimento consiste na capacidade de cada profissional reconhecer o limite de sua atuação em Cuidados Paliativos. Este item é especialmente destacado em relação a controle de dor e de outros sintomas e corresponde ao que chamamos de interface extrínseca de cada especialidade (CHIBA, 2008).

Sendo este o primeiro estudo sobre CP realizado entre os profissionais de saúde no INI os seus resultados refletem uma realidade local, servindo de subsídios para realização de novos estudos.

Deste modo, tendo analisado o cenário que os profissionais enfrentam no dia a dia sobre o conhecimento dos cuidados paliativos, sugerimos treinamentos voltados a área de cuidados paliativos básicos e promoções de ações de capacitação no INI para melhoria do atendimento integral dos pacientes.

CONCLUSÃO

Conhecimento sobre cuidados paliativos é indispensável para garantir controle adequado dos sintomas e melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas (HIV/AIDS e HTLV). Na fase de doença avançada e terminal, é fundamental para oferecer conforto e uma morte digna. Os técnicos de enfermagem tiveram o pior

desempenho em conhecimento sobre cuidados paliativos, assim como os que trabalham em regime de plantão e os profissionais com maior tempo de profissão, sugerindo que esses devam ser os profissionais alvo para a capacitação em CP.

REFERÊNCIAS ARTIGO 1

1. ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2.ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2013.
2. CARVALHO, R. T. PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. São Paulo: s. n., 2012.
3. CHIBA, T. **Relação dos cuidados paliativos com as diferentes profissões da área da saúde e especialidades**. Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 (4) p
4. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM 1.805, sobre a legitimidade da ortotanásia**. Brasília, 2006. Disponível em: <www.cfm.org.br>
5. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM 1.931, sobre o novo Código de Ética Médica**. Brasília, 2009. Disponível em: <www.cfm.org.br>.
6. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM 1.973, que define a Medicina Paliativa como área de atuação**. Brasília, 2011. Disponível em: <www.cfm.org.br>.
7. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM 1.995, sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade**. Brasília, 2012. Disponível em: <www.cfm.org.br>.
8. COSTA, A. P. P.; OTHERO, M. B. **Conceitos, princípios e formação em Cuidados Paliativos**. In: Reabilitação em Cuidados Paliativos. Loures, Portugal: Lusodidacta, 2014.
9. DE SIMONE, G.; TRIPODORO, V. **Fundamentos Del Cuidados Paliativos y Control de Sintomas**. Buenos Aires: Pallium Latino America, 2006. 94p.
10. DU BOULAY, S. **Changing the face of death**. The story of Cicely Saunders. 2.ed. Great Britain: Brightsea Press. 2007. 24p.
11. Dutra, P. L. **Percepção dos profissionais de saúde sobre terminalidade e indicação de cuidados paliativos em um hospital privado de Porto Alegre 2020**. Tese (Mestre em Gerontologia biomédica) - Universidade Católica Rio Grande do Sul, 2020.

12. FERNANDES, MA et al. **Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal.** Ciênc. Saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2589-2596, Sept.2013. Disponível em: Acesso em 16 de agosto 2018
13. FREITAS, et al, **Percepção dos enfermeiros sobre cuidados paliativos e o manejo da dor na UTI.** Mundo da Saúde, São Paulo - 2013;37(4):450-457
14. FREITAS, N.; PEREIRA, M. **Percepção dos enfermeiros sobre cuidados paliativos e o manejo da dor na UTI.** O mundo da saúde. São Paulo, v. 37, p. 450-457, 2013.
15. GALRIÇA NETO, I. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos.** 2.ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010.
16. GLARE, P. A.; SINCLAIR, C. T. **Palliative Medicine Review: Prognostication.** Journal of Palliative Medicine, v. 11, n. 1, p. 84–103, 2008
17. KREMER, H et, al **Spiritual coping predicts CD4-cell preservation and undetectable viral load over four years, AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV,** 27:1, 71-79, DOI: 10.1080/09540121.2014.952220
18. JUNIOR et al. **Conforto nos momentos finais da vida: a percepção da equipe multidisciplinar sobre cuidados paliativos.** Revista de enfermagem UERJ, Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.45135>
19. NICOLÁS, D. et al. **Infection with human retroviruses other than HIV-1: HIV-2, HTLV--1, HTLV-2, HTLV-3 and HTLV-4.** Expert Rev Anti Infect Ther, p. 947-63, Aug 2015. ISSN 1744-8336. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/26112187>>. Acesso em: 30 out 2018.
20. SILVEIRA et al, **Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos.** Rev. Bras. Geriatr. Gerontol, Rio de Janeiro, 2014; 17(1):7-16
21. VASCONCELOS, MF et al. **Finalidades dos cuidados paliativos voltados para o paciente com HIV/AIDS: estudo com enfermeiros.** Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental (Online), v. 6, p. 1058, 2014.
22. GONÇALVES, D. U.; PROIETTI, et al. **Epidemiology, treatment, and prevention of human T-cell leukemia virus type 1 associated diseases.** Clin. Microbiol. Rev., [S.l.], v. 23, n. 3, p. 577-89, 2010.
23. WALLERSTEDT RN et al. What is palliative care? **Perceptions of healthcare professionals** Scandinavian Journal of Caring Sciences, 4 jul 2018. Disponível em doi: 10.1111/scs.12603.

24. WEISSMAN et al. **Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting a consensus report from the center to advance palliative care.** J Palliat Med. 2011;14(1):17–23

6.2 ARTIGO 2: DEMANDA POR CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTADORES DE HIV/AIDS INTERNADOS EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA PARA DOENÇAS INFECCIOSAS NO RIO DE JANEIRO

Ofélio A. Manuel¹, Rocicley de Almeida Amud¹, Alessandro A.de Lima, Elisangela G.S.N de Aguiar¹, Mary H. Carvalho¹, José A.S. Moreira¹, Mauro C. Brandão¹, Cristiane Lamas^{1,2,3}

Autor correspondente: Ofélio Alberto Manuel

E-mail: ofelioemanuel@gmail.com

1. Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI/FIOCRUZ), Rio de Janeiro, RJ, Brasil

2. Instituto Nacional de Cardiologia, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

3. Universidade do Grande Rio (UNIGRANRIO), RJ, Brasil

Resumo

Introdução: Cuidados paliativos envolvem abordagem multidisciplinar e integrada que promove a melhoria de qualidade de vida, dos pacientes com doença ameaçadora a vida e de seus familiares. **Objetivo:** Descrever o perfil dos pacientes portadores de HIV/AIDS. **Métodos:** Foram estudadas descritivamente as características sócio demográficas, os principais sintomas (escala de Edmonton) e sua intensidade, a capacidade funcional (escala de performance paliativa), a cognição (“mini-mental”), a qualidade de vida mensurada através da escala de resultados em cuidados paliativos (POS), e o prognóstico de sobrevida através da escala de prognóstico de sobrevida (Papscore). A análise das variáveis qualitativas e quantitativas foi feita por estatística descritiva. A comparação entre as variáveis qualitativas foi realizada pelo teste Qui-quadrado de Pearson ou Exato de Fisher. A comparação entre as variáveis quantitativas e os desfechos foi realizada por meio do teste de Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis, com auxílio de software estatístico R (versão 4.0.2). **Resultados:** Um total de 160 pacientes com HIV/AIDS foram incluídos, sendo 59 (36,8%) mulheres e 101 (63%) homens. A maioria, 78 (48%), tinha o ensino fundamental. A renda média familiar mensal foi de $1,2 \pm 0,98$ salários-mínimos. Rede de apoio foi reportada por 120 (75%) pacientes. Tuberculose pulmonar foi a infecção

oportunista associada mais prevalente com 45 (28%). Algum tipo de dor foi relatado por 91 (56%), sendo a somática 46 (28%) a mais frequente. Cerca de 113 pacientes (70%) tiveram capacidade funcional nos últimos 30 dias no intervalo de (70-100%) e 47(28%) no intervalo de (30-60%). Na internação 96(60%) permaneciam com a capacidade no intervalo de (70-100%) e 63 (39%) no intervalo de (30-60%). A maioria dos pacientes, 153 (96%), estiveram no grupo A onde a chance de sobrevida em 30 dias é maior que 70%. Foram reportadas depressão com intensidade moderada a grave, por 55 (33%) pacientes; dor moderada a grave por 76(47%) e ansiedade por 110 (68%). **Conclusões:** Nosso estudo mostrou pacientes com baixo nível de renda e escolaridade. A maior parte deles tinha alguma religião e também apoio na rede próxima a residência. A frequência de dor de intensidade máxima foi alta, assim como a frequência de depressão e ansiedade. Precisamos diagnosticar para abordar melhor a dor, a depressão e a ansiedade em nossos pacientes para melhorar sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, HIV/AIDS, HTLV-1, enfermagem, doenças infecciosas.

Introdução

A palavra “paliativa” deriva do vocábulo latino *pallium*, que tem o significado de “manta” ou “coberta”. Os cuidados paliativos são oferecidos a aquelas pessoas em que a causa da doença não pode ser curada, com tratamentos direcionados para o alívio da dor total (PESSINI, 2005).

Esse modelo de cuidado abrange as necessidades completas do ser humano desde corpo, mente, alma, espírito e aspectos socioculturais considerando-o um ser integral.

Portanto o objetivo principal dessa filosofia de cuidados central é a melhora da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, através de diagnóstico precoce, tratamento adequado para alívio da dor e sintomas, bem como pela oferta de suporte psicossocial e espiritual aos pacientes (CORREIA; CARLO, 2012).

O novo código de ética médica brasileiro ressalta no parágrafo único que “Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2007).

Dessa forma os cuidados paliativos são possíveis diante de uma equipe multidisciplinar que trabalha de uma forma interdisciplinar, oferecendo cuidados totais, ativos, ao paciente, desde o momento do diagnóstico de uma doença incurável. Portanto o cuidado paliativo não exclui o tratamento curativo que é oferecido em simultâneo com o paliativo, desde a fase inicial da doença até a morte, e continua com a família no período do luto (ANCP,2012).

Os cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS seguem a mesma filosofia que em qualquer doente, ou seja, abordam os pacientes como um todo, com todos os seus sofrimentos (físicos, psíquicos, sociais e espirituais), cuidam do cuidador e abordam os familiares enlutados (SIMS, R 1995).

Existem diversas particularidades que devem ser levadas em conta em pacientes com AIDS em Cuidados Paliativos, e que podem ser responsáveis pelo aumento do seu sofrimento: em geral os pacientes são mais jovens que os portadores de câncer; a doença é multissistêmica, com muitos diagnósticos simultâneos; há necessidade de uso de vários medicamentos (o paciente com AIDS em cuidados domiciliares faz uso, em média, de 33 comprimidos ao dia); ocorrem repentinas e

dramáticas mudanças na condição clínica, gerando dificuldade em identificar a “fase terminal”; há grandes e dinâmicas mudanças nos padrões de tratamento, exigindo atualização constante da equipe de saúde (CARVALHO, 2012).

Há maior índice de sofrimento psíquico quando em comparação com pacientes com câncer; há grande isolamento, estigma e falta de compaixão da sociedade pelo paciente e sua família; é comum a falta de estrutura e de suporte familiar e social; pode haver múltiplas mortes na família e alto índice de luto complicado; e por fim, há falta de experiência dos médicos na abordagem paliativa destes pacientes (SIMS R; MOSS, V.A 1995).

Deste modo nos propusemos a identificar e descrever as necessidades de cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS internados em um centro de referência para doenças infecciosas.

Métodos

Este é um estudo transversal e descritivo, realizado de fevereiro de 2018 a março de 2019, no INI Evandro Chagas, centro de excelência e referência para o estado do Rio de Janeiro em doenças infecciosas, possuindo 28 leitos, 4 deles dedicados a terapia intensiva. A missão do INI consiste em prestar serviços assistenciais ao SUS e ao mesmo tempo aprimorar a assistência, promovendo atividades de ensino e pesquisa.

A população de estudo foi a de pacientes hospitalizados na enfermaria do INI no período em estudo. Os critérios de inclusão de portadores de HIV/AIDS foram terem 18 anos ou mais e ter admissão que durasse mais que 48 horas. Os critérios de exclusão foram estado de coma, nível de consciência comprometido, ou serem mulheres grávidas.

Os pacientes foram avaliados através de exame físico de rotina e tiveram aplicados os instrumentos de avaliação dentro de 72 horas da internação.

Para os pacientes graves, os instrumentos de avaliação foram aplicados após a estabilização do quadro clínico, quando da perspectiva de alta.

Instrumentos de avaliação:

Foram aplicados os seguintes instrumentos: escala de performance paliativa (PPS), escala de sintomas de Edmonton, escala do mini exame mental, escala de sobrevida (Papscore), escala de Resultados em cuidados paliativos, todos com validação brasileira conforme anexos.

Análise estatística:

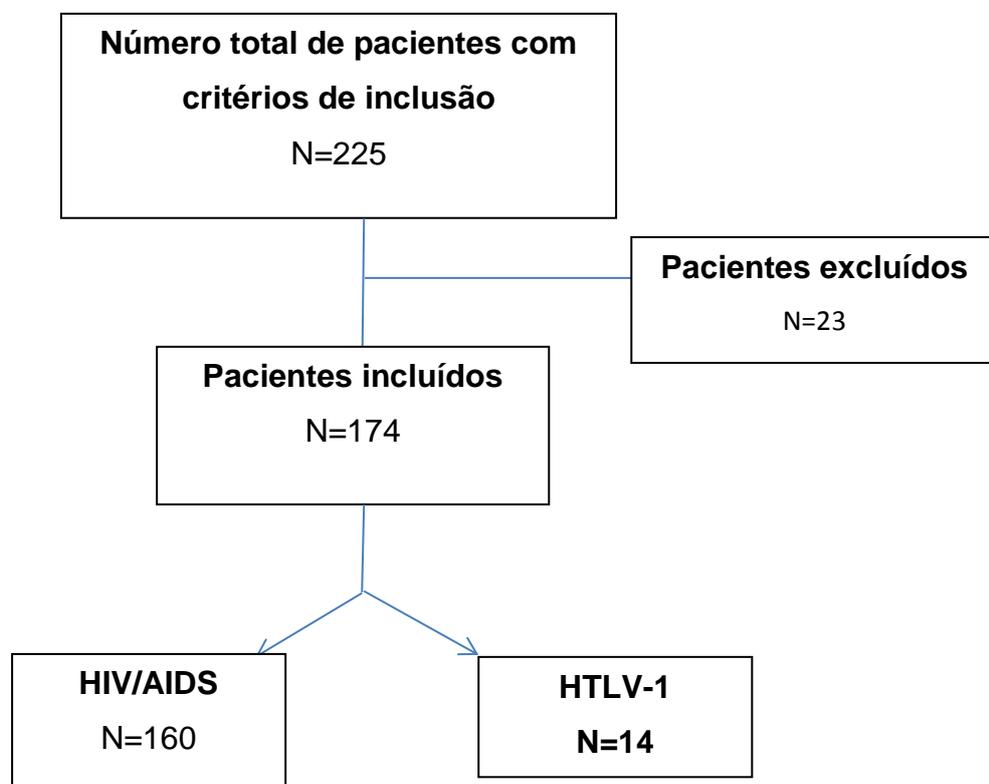
Na análise exploratória dos dados foram utilizadas frequências absolutas e relativas para variáveis qualitativas e as medidas-resumo (média, mediana e quartis), de acordo com a distribuição dos dados, para as variáveis quantitativas. A comparação entre as variáveis qualitativas foi realizada pelo teste Qui-quadrado de Pearson ou Exato de Fisher (quando necessário). A comparação entre as variáveis quantitativas e os desfechos foram realizadas por meio do teste de Mann-Whitney ou de Kruskal-Wallis.

As análises quantitativas foram conduzidas com auxílio do programa de software estatístico R (versão 4.0.2). P-valores < 0,05 indicaram testes estatisticamente significativos.

Resultados:

O fluxograma apresenta os pacientes incluídos e excluídos segundo os critérios delineados nos métodos.

Figura 1 - Fluxograma de pacientes elegíveis incluídos e excluídos segundo critérios delineados



Foram incluídos neste estudo 160 pacientes sendo 59 (36,8%) mulheres e 101 (63%) homens. As variáveis analisadas mostraram que a orientação sexual predominante foi heterossexual 112 (70%), a maioria dos pacientes se autodeclararam pardos 65 (40%), o nível de escolaridade mais frequente foi o ensino fundamental, em 48 (30%); solteiros corresponderam a 97 (60%) da amostra. Quanto a ocupação, 50 (31%) eram desempregados, e tinham trabalho formal apenas 41 (25%). Quanto à religião, um total de 137 (86%) eram religiosos e a religião mais frequente foi a evangélica, em 69 (43%). A tabela 5 mostra as características sócio demográficas detalhadas.

Tabela 5 - Características sócio demográficas 160 pacientes portadores de HIV/AIDS INI- Fiocruz - RJ, Fev/2018-Março/2019

Caraterísticas demográficas	Categorias	Frequência	Porcentagem
Sexo	Feminino	9	36.8
	Masculino	101	63.1
	Heterossexual	121	75.6
	Homossexual	39	24.2
Cor da pele	Branca	38	23.7
	Negra/Parda	122	75.2
Escolaridade	Analfabeto	11	6.8
	Fundam.	78	48.7
	Médio	48	30
	Superior	23	14,3
Estado civil	Solteiro	97	60.6
	Casado	38	23.7
	Viúvo/Divorciado	25	15.6
Religião	Sem Religião	23	14.3
	Católica	41	25.6
	Evangélica	69	43.1

	Candomblé	4	2.5
	Espírita	9	5.6
	Outra	14	8.7
	Desempregado	50	31.2
	Trabalho formal	41	25.6
	Trabalho informal	31	19.3
Ocupação	Aposentado	37	23.1
	Estudante	1	0.6
Total:		160	100

Foi demonstrado que esses pacientes tinham o SUS como uma única alternativa de cuidado, pois 155 (97%) não tinha nenhum plano de saúde. A renda média familiar mensal era de $1,2 \pm 0,98$ salários-mínimos. Cerca de 120 (75%) tinham uma rede de saúde de atenção primária próximo a suas residências; um total de 138 (86%) tinham um suporte familiar, de amigos ou comunidade religiosa.

Na avaliação das características em relação a componente clínico laboratorial, foram encontrados os seguintes valores: média de CD4= 269 células por mm³ ($\pm 3,9$), carga viral detectável média de 520 cópias por ml ± 797 , creatinina sérica 1.5 UI ($\pm 1,7$), hemoglobina 10,7 g/dl ($\pm 2,8$), marcadores de lesão hepática média de AST 31U/L ($\pm 1,2$) e ALT 44,23 U/L ($\pm 6,6$) e glicemia 97,5 mg/dl ($\pm 1,4$).

Quanto às comorbidades, insuficiência renal crônica ocorreu em 24/160(15%) pacientes, destes 19/24 (79%) em hemodiálise, Hepatite B em 3/160(1,9%), todos sem cirrose, hepatite C em 2 (1,25%) em tratamento com resposta viral sustentada, diabetes mellitus em 13/160 (8,1%), hipertensão arterial em 18 (11,2%), câncer em 3 (1,8%), doença pulmonar crônica em 5 pacientes (3,1%).

No que se refere a infecções oportunistas encontradas em pacientes com HIV/AIDS, a tuberculose pulmonar foi a mais prevalente com 45/160 (28%), seguida por Neurotoxoplasmose 12 (7,5%) e Meningite Criptocócica 11 (6,8%).

A tabela 6 apresenta os sintomas relatados pelos pacientes com HIV/AIDS por resposta à Edmonton Scale.

Os sintomas avaliados apresentaram as seguintes médias e desvio padrão: dor $3,3 (\pm 3,4)$ e 29 (18%) com intensidade grave; depressão $2,7 \pm 3,72$ e 35 (21,8%) com intensidade grave; ansiedade $5,6 \pm 3,8$ e 72 (45%) com intensidade grave; e

insônia de $0,8 \pm 2,6$ sendo 12 (7,5%) com intensidade grave. Os sintomas estão detalhados na tabela 6.

Tabela 6 - Prevalência e intensidade dos sintomas do questionário ESAS nos pacientes portadores de HIV/AIDS internados em enfermaria, INI-Fiocruz-RJ- Fev/2018- Março 2019

Dor	n	Percentual
Leve	20	12.5
Moderada	47	29.4
Grave	29	18.1
Sem dor	63	39.4
Fadiga		
Leve	10	6.3
Moderada	42	26.3
Grave	28	17.5
Sem fadiga	80	50
Náuseas		
Leve	17	10.6
Moderada	21	13.1
Grave	25	15.6
Sem náuseas	97	60.6
Depressão		
Leve	9	5.3
Moderada	20	12.5
Grave	35	21.9
Sem depressão	96	60
Ansiedade		
Leve	13	8.1
Moderada	38	23.7
Grave	72	45
Sem ansiedade	37	23.1
Sonolência		
Leve	10	6.25

Moderada	25	15.6
Grave	28	17.5
Sem Sonolência	97	60.6
Apetite		
Leve	5	3.1
Moderada	30	18.7
Grave	29	18.1
Sem apetite	96	60
Bem estar		
Leve	21	13.1
Moderada	31	19.3
Grave	22	13.7
Sente-se bem	86	53.7
Falta de ar		
Leve	13	8.12
Moderada	25	15.6
Grave	18	11.2
Sem Falta de ar	104	65
Insônia		
Leve	1	0.6
Moderada	2	1.25
Grave	12	7.5
Sem insônia	145	90.6
Total	160	100%

ESAS= *Edmonton Symptom Assesment System*

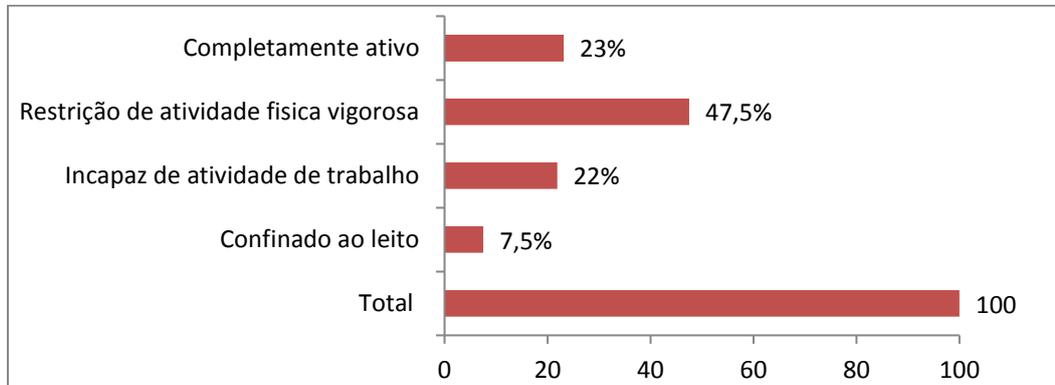
Os resultados encontrados na avaliação da dor estão apresentados na tabela 7. Cerca de 91 (56%) pacientes relataram algum tipo de dor. O tipo de dor mais frequente foi a dor somática, que ocorreu em 27 (17%). No que diz respeito a duração da dor, a aguda foi encontrada em 46 (29%), subaguda 18 (11,25%) e a dor crônica em 27 (16,8%). Metade dos pacientes foram tratados com analgésicos comuns :81 (50,6%), ou opioide fraco 9 (6%) e 3 opioide forte (2,25%); destes que receberam opioides fortes, 2 estavam em final de vida.

Tabela 7 - Frequência absoluta e relativa da caracterização do tipo de dor, duração e tratamento efetuado nos pacientes INI-Fiocruz-RJ-fev/2018-março 2019

Dor		n	Percentual
Tipo	Sem dor	67	41.8
	Neuropática	19	11.8
	Somática	46	28.7
	Visceral	27	16.8
Duração	Aguda	46	28.7
	Subaguda	18	11.2
	Crônica	27	16.8
	NA	2	1.2
Tratamento	Sem dor	67	41.8
	Analgésico comum	81	50.6
	Opióide fraco	9	5.6
	Opióide forte	2	1.2
	NA	1	0.6
Total		93	58,1%

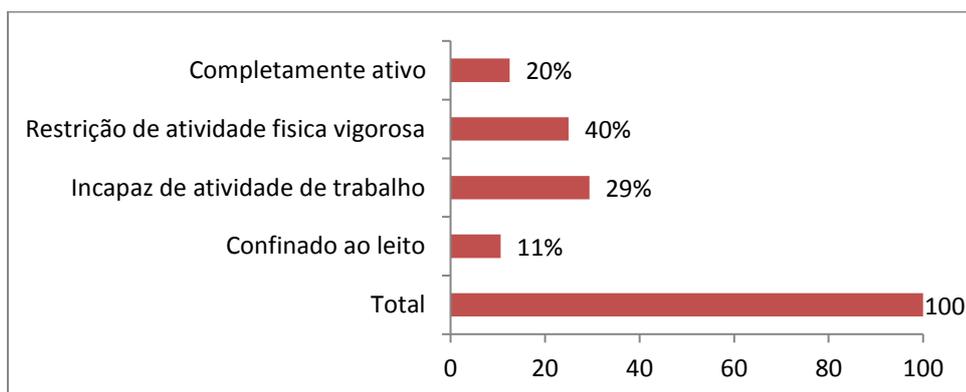
Os resultados de capacidade funcional avaliados pelo PPS dos pacientes 30 dias antes da internação atual, cerca de 113 (70%) encontravam-se no intervalo de 70-100%, e apenas 47 (28%) encontravam-se no intervalo (30-60%) respectivamente. No gráfico 2 estão apresentados os resultados detalhados de capacidade funcional.

Gráfico 2- Distribuição da capacidade funcional dos pacientes com HIV 30 dias antes da internação em intervalos de acordo com a gravidade- Frequência absoluta e relativa- INI-Fiocruz Fev/2018-março-2019



Os resultados de capacidade funcional avaliados pelo PPS na internação atual, cerca de 96 (60%) encontravam-se no intervalo de 70-100%, e apenas 63 (39%) encontravam-se no intervalo (30-60%) respectivamente. No gráfico 2 estão apresentados os resultados detalhados da capacidade funcional durante a internação.

Gráfico 3- Distribuição da capacidade funcional dos 160 pacientes com HIV/AIDS durante a internação INI-Fiocruz Fev/2018-março-2019



A chance de sobrevida em 30 dias avaliado através de escala *Palliative Prognostic Score* demonstrou que 153 (96%) estiveram no grupo A, que demonstra que esses pacientes apresentam 70% da capacidade de sobrevivência nos próximos 30 dias, e os 7 restantes (4,3%) no intervalo entre (30-70%) de chance de sobrevivência

nos próximos 30 dias estiveram no grupo B. A avaliação da qualidade de vida está apresentada na tabela 8. Nesse instrumento, 40 pontos representa a pior qualidade e 0 pontos a melhor qualidade, sendo avaliados aspectos sobre sintomas físicos e psicológicos, considerações espirituais, preocupações práticas e psicossociais.

Tabela 8 - Distribuição percentual das respostas dadas pelos pacientes com HIV/AIDS e HTLV-1 na avaliação da qualidade de vida INI-Fiocruz-RJ, Fev/2018-Março 2019

		n	Percentual
1	Gravemente	18	10.2
	Insuportavelmente	36	20.5
	Levemente	25	14.2
	Moderadamente,	40	22
	Não, nem um pouco	56	32
2	Gravemente	19	10.8
	Insuportavelmente	23	13.1
	Levemente	36	20.5
	Moderadamente	34	19.4
	Não, nenhum outro sintoma	62	35.4
	NA	1	0.5
3	Algumas vezes	27	15.4
	Na maior parte do tempo	36	20.5
	Não consegui pensar em mais nada	48	27.4
	Não, nem um pouco	42	24
	Pouquíssimas vezes	22	12.5
4	Algumas vezes	16	9.1
	Na maior parte do tempo	34	19.4
	Não, ninguém	15	8.5
	Pouquíssimas vezes	4	2.2
	Sim, eles parecem estar	106	60.5
5	Nenhuma informação foi recebida	3	1.7
	Recebemos informações	8	4.5
	Recebemos informações quando pedimos	22	12.5
	Recebemos poucas informações	13	7.4
	Recebemos todas as informações	129	73.7
6	Algumas vezes	12	6,8
	Na maioria das vezes sim	11	6,2
	Não compartilhei nada com ninguém	22	12,5

	Pouquíssimas vezes	12	6,8
	Sim, compartilhei tudo o que quis	117	66
	NA	1	0.5
	Algumas vezes	11	6
	Não, nem um pouco	7	4
7	Pouquíssimas vezes	7	4
	Sim, na maior parte do tempo	22	12,5
	Sim, o tempo todo	128	73
	Algumas vezes	17	9,7
8	Não, nem um pouco	21	12
	Pouquíssimas vezes	27	15
	Sim, na maior parte do tempo	13	7,4
	Sim, o tempo todo	97	55,4
9	Gastei até a metade de um dia	24	13,7
	Gastei mais da metade de um dia	28	16
	Não gastei nenhum tempo	122	69,7
	NA	1	0.5
10	Meus problemas estão sendo resolvidos	56	32
	Meus problemas estão sendo resolvidos e estão em dia	32	18,2
	Meus problemas existem	76	43,4
	Não tenho problemas	10	5,7
	NA	1	0.5

Os números de 1 a 10 representam as perguntas feitas aos pacientes relacionadas ao questionário sobre a qualidade de vida.

Foi feito o cálculo geral dos pontos de cada paciente e encontrou-se uma média de 23 pontos.

Quanto foi avaliada a intensidade dos sofrimentos físicos, psíquicos, sociais e espirituais obteve-se uma alta prevalência de intensidade dos sintomas, descritos a seguir.

1. Um total de 36 pacientes (20%) referiram ter tido dor insuportável.
2. Outros sintomas, como, por exemplo, náusea, tosse, constipação, dentre outros, comprometiam sua qualidade de vida. Pelo menos um destes sintomas foi insuportável para 23 (13%) pacientes.
3. Sobre a ansiedade ou sentir-se preocupado com sua doença ou tratamento, 48 (27,5%) não conseguiram pensar em mais nada senão na doença.
4. Sobre se algum familiar ou amigo seu sentiu-se preocupado, 106 (60,5%) relataram ter um parente que parecia preocupado o tempo todo.

5. Quanta se informação sobre a doença foi dada ao paciente ou a sua família, amigos, ou acompanhantes, 126 (73%) referiram ter recebido toda a informação.

6. Sobre dividir com sua família, amigos ou acompanhante como estava se sentindo, 117 (66,8%) compartilhavam tudo com parente ou amigos

7. Quanto a sentir se sua vida valia a pena, 128 (73,1%) disseram que sim.

8. Quanto a sentir-se bem consigo mesmo, 97(55%) referiram sentir-se bem o tempo todo.

9. Quanto ao tempo gasto com compromissos relacionados à saúde, como, por exemplo, esperando por transporte ou repetindo exames ,122 (69,7%) disseram que não gastaram nenhum tempo.

10. Sobre problema financeiro ou pessoal, relacionado à sua doença, 76 (43%) referiram que esses problemas existiam.

6.3 PARTICIPANTES COM HTLV-1

Com relação aos 14 pacientes portadores de HTLV-1 com paraparesia avaliados, metade deles eram do sexo masculino; 11 (78%) eram heterossexuais e os restantes 3 (21,4%) eram homossexuais. Dez (70%) se autodeclararam pardos/negros e os restantes 4 (28%) brancos; 8 (56%) tinham ensino superior/médio e 6 (42%) eram analfabetos; 5 (35%) eram solteiros e os restantes 5(35%) casados. Doze (85%) tinham uma religião e os restantes 2 (14%) não tinham nenhuma; 10 (71,4%) eram aposentados e os demais desempregados. A média dos números de filhos foi de $3,1 \pm 3,4$; a renda familiar mensal média foi de $1,4 \pm 1$ salário.

Neste grupo de pacientes com HTLV-1 com paraparesia a maioria possuía suporte familiar 11 (78,5%) e os outros 3 (21,4%) não tinham vínculos familiares estabelecidos.

Apenas 2 (14,28%) pacientes eram etilistas e 1 (7,1%) era fumante.

A média dos dias de hospitalização neste grupo foi de $17 \pm 1,8$ dias.

Foram avaliadas as limitações físicas causada pela doença nesse grupo de pacientes os resultados analisados demonstraram o seguinte:

a) Capacidade motora um total de 13 (92,8%) fazia uso permanente de cadeira de rodas sem movimento nas pernas e 1 (7,1%) usava cadeira de roda com os movimentos nas pernas.

b) Esfíncter vesical: 4 (28,5%) apresentavam incontinência e eventuais retenções, 5 (35,7%) tinham incontinência total, 5 (35,7%) faziam uso permanente de cateter de demora;

c) Esfíncter anal: 5 (35,7%) referiam constipação intestinal e 9 (64,2%) tinham hábitos intestinais normais;

d) Bexiga neurogênica: 2 (14,28%) faziam cateterização vesical intermitente, faziam uso de medicações 5 (35%), sendo Oxibutinina, 1 (7,1%) e Doxazosina, 4 (28,5%) e 6 (42%) não tinham bexiga neurogênica.

6.4 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA DOS PACIENTES COM HIV/AIDS COM INFERÊNCIA ESTATÍSTICA.

Os principais sintomas encontrados nos pacientes com HIV/AIDS internados em nosso estudo foram a dor, ansiedade e depressão. Buscamos correlacionar esses sintomas, categorizados como ausente/leve e moderado/grave, com outras variáveis como idade, gênero, religião, renda, escolaridade, ocupação, nível de CD4, carga viral, infecções oportunistas, pontuação no escore do mini-mental e qualidade de vida. Esses resultados estão apresentados nas tabelas suplementares 1 e 2.

A ansiedade foi um dos principais sintomas encontrados durante a avaliação dos pacientes; quando feita a correlação com as variáveis independentes ficou demonstrado que as pessoas com menor idade tiveram uma prevalência alta de ansiedade grave e moderada em relação as pessoas com maior idade, com um p-valor de 0,006. Quanto a religião, 80,9% dos indivíduos com ansiedade moderada a grave declararam ter alguma religião, vs 94% dos que tinham ansiedade leve ou ausente, com um p-valor corresponde a 0,032. Por outro lado, quando feita a associação com o nome da religião, não foi possível achar nenhuma diferença estatisticamente significativa entre as denominações avaliadas.

Houve associação de ansiedade moderada a grave com baixa qualidade de vida, sendo a pontuação de 24 ± 5 , comparada a $21,7 \pm 4,7$ no grupo com ansiedade ausente ou leve, com o p-valor de 0,006.

Pacientes com ansiedade moderada/grave apresentavam dor grave mais frequentemente que os com ansiedade ausente ou leve (56.4% vs 28.6%, $p=0,001$); apresentavam mais frequentemente, também, depressão (46.4% vs 8%, $p<0,001$).

Comparando o gênero, cor de pele, escolaridade, ocupação, renda, nome da religião, infecção oportunista, mediana de células CD4, carga viral (indetectável ou não), capacidade funcional e probabilidade de sobrevivência em 30 dias, verificou-se a não existência de diferença significativa entre elas.

Os resultados das correlações da ansiedade encontram detalhados na tabela 5.

Tabela 9- Correlações da ansiedade com as variáveis em estudo de pacientes com HIV/AIDS internados na enfermaria do INI-Fiocruz-RJ-Fev/2018-março 2019

	Ansiedade		
	Grave/Moderada	Leve/ausente	P valor
Total	110	50	
Idade mediana (IIQI)	41.5 (33.6,48)	47.6 (37,56.5)	0.006
Gênero			0.632
Feminino	43 (39.4)	17 (35.4)	
Masculino	66 (60.6)	31 (64.6)	
Cor de Pele			0.13
Branca /Amarela	23 (20.9)	16 (32)	
Negra/Parda/Indígena	87 (79.1)	34 (68)	
Escolaridade			0.221
Analfabeto	8 (7.3)	3 (6)	
Fundamental	48 (43.6)	30 (60)	
Médio	38 (34.5)	10 (20)	
Superior	16 (14.5)	7 (14)	
Ocupação			0.246
Aposentado	21 (19.1)	16 (32.7)	
Desempregado	38 (34.5)	12 (24.5)	
Trabalho formal	28 (25.5)	13 (26.5)	
Trabalho informal	23 (20.9)	8 (16.3)	
Renda familiar mensal			0.689
1 SM	56 (50.9)	23 (46)	
2 a 3 SM	18 (16.4)	12 (24)	
4 SM ou mais	10 (9.1)	5 (10)	
Sem renda	26 (23.6)	10 (20)	
Religião			0.032
Não	21 (19.1)	3 (6)	

Sim	89 (80.9)	47 (94)	
Categorias de Religião			0.155
Católica	26 (23.6)	15 (30)	
Evangélica	44 (40)	25 (50)	
Não tem	20 (18.2)	3 (6)	
Outras	20 (18.2)	7 (14)	
Infeção Oportunista			0.401
Meningite Criptocócica	3 (2.8)	0 (0)	
Neurotoxoplasmose	7 (6.5)	2 (4.4)	
Tuberculose	41 (38.3)	14 (31.1)	
Pneumocitose	2 (1.9)	0 (0)	
Sem infecção	44 (41.1)	26 (57.8)	
Sarcoma de Kaposi	8 (7.5)	1 (2.2)	
Outra	2 (1.9)	2 (4.4)	
CD4 mediana (IIQ)	287.5 (136,531)	242 (98,454.2)	0.255
Carga Viral			-
<40	60 (55)	25 (50)	
>40	49 (45)	25 (50)	
ECOG			0.773
Igual	64 (58.2)	32 (64)	
Melhora	19 (17.3)	7 (14)	
Piora	27 (24.5)	11 (22)	
Mini-mental Mediana (IIQ)	29 (27,30)	28 (23.2,29)	0.024
Qualidade de Vida média (dp)	24 (5)	21.7 (4.7)	0.006
Pap_Score			0.099
Grupo A	103 (93.6)	50 (100)	
Grupo B	7 (6.4)	0 (0)	
Dor			0.001
Moderada/Grave	62 (56.4)	14 (28.6)	
Leve/ausente	48 (43.6)	35 (71.4)	
Depressão			< 0.001
Moderada/grave	51 (46.4)	4 (8)	
Leve/ausente	59 (53.6)	46 (92)	

IIQ=intervalo interquartilico; SM=salário-mínimo; ECOG= *eastern cooperative oncology group*; PapScore=*palliative prognostic score*.

Quanto à depressão moderada a grave, essa foi estatisticamente mais frequente entre as mulheres. Em relação à religião, depressão moderada a grave foi mais frequente entre os indivíduos com religião evangélica e menos frequente entre os católicos.

Houve associação estatística significativa entre depressão moderada a grave e dor, assim como com ansiedade moderada a grave e pior qualidade de vida.

Não se verificou diferença estatística significativa quando foram comparadas as variáveis idade, cor da pele, escolaridade, ocupação, renda, religião, infecção oportunista, CD4, carga viral, capacidade funcional, mini-exame mental, probabilidade de sobrevivência em 30 dias em relação a depressão.

A tabela 10 detalha as correlações analisadas.

Tabela 10- Correlações entre depressão com as variáveis em estudo de pacientes com HIV/AIDS internados na enfermaria do INI-Fiocruz-RJ-Fev/2018-Março/2019

	Depressão		P valor
	Grave/Moderada	Leve/ausente	
Total	55	105	
Idade mediana (IIQ)	44.2 (38.1,52.9)	42 (33.4,51.4)	0.143
Gênero			0.004
Feminino	29 (53.7)	31 (30.1)	
Masculino	25 (46.3)	72 (69.9)	
Cor de Pele			0.351
Branca/Amarela	11 (20)	28 (26.7)	
Negra/Parda/Indígena	44 (80)	77 (73.3)	
Escolaridade			0.424
Analfabeto	6 (10.9)	5 (4.8)	
Fundamental	24 (43.6)	54 (51.4)	
Médio	18 (32.7)	30 (28.6)	
Superior	7 (12.7)	16 (15.2)	
Ocupação			0.445
Aposentado	15 (27.3)	22 (21.2)	
Desempregado	18 (32.7)	32 (30.8)	
Trabalho formal	15 (27.3)	26 (25)	
Trabalho informal	7 (12.7)	24 (23.1)	
Renda familiar mensal			0.914
1 SM	28 (50.9)	51 (48.6)	
2 a 3 SM	9 (16.4)	21 (20)	
4 SM ou mais	6 (10.9)	9 (8.6)	
Sem renda	12 (21.8)	24 (22.9)	
Religião			0.294
Não	6 (10.9)	18 (17.1)	
Sim	49 (89.1)	87 (82.9)	

Categorias de Religião			0.017
Católica	7 (12.7)	34 (32.4)	
Evangélica	29 (52.7)	40 (38.1)	
Não tem	6 (10.9)	17 (16.2)	
Outras	13 (23.6)	14 (13.3)	
Infeção Oportunista			0.682
Meningite Criptocócica	0 (0)	3 (3)	
Neurotoxoplasmose	3 (5.7)	6 (6.1)	
Pneumocistose	1 (1.9)	1 (1)	
Sem infecção	23 (43.4)	47 (47.5)	
Sarcoma de Kaposi	5 (9.4)	4 (4)	
Tuberculose	19 (35.8)	36 (36.4)	
Outra	2 (3.8)	2 (2.2)	
CD4			0.803
mediana (IIQ)	272 (124,521)	267 (130,477)	
Carga Viral			0.293
<40	32 (59.3)	53 (50.5)	
>40	22 (40.7)	52 (49.5)	
PPS			0.105
Igual	31 (56.4)	65 (61.9)	
Melhor	6 (10.9)	20 (19)	
Pior	18 (32.7)	20 (19)	
Mini-mental			0.705
mediana (IIQ)	29 (25.2,30)	29 (27,30)	
Qualidade de Vida			< 0.001
média (DP)	25.5 (4.9)	22.1 (4.7)	
Pap_Score			0.234
Grupo A	51 (92.7)	102 (97.1)	
Grupo B	4 (7.3)	3 (2.9)	
Dor			0.01
Moderada/Grave	34 (61.8)	42 (40.4)	
Leve/ausente	21 (38.2)	62 (59.6)	
Ansiedade			< 0.001
Moderada/grave	51 (92.7)	59 (56.2)	
Leve/ausente	4 (7.3)	46 (43.8)	

IIQ=intervalo interquartilico; SM=salário mínimo; DP=desvio padrão; PPS= *palliative performance scale*

As pessoas que relatavam dor moderada a grave tiveram significativamente mais ansiedade e depressão moderada a grave associadas, e pior qualidade de vida, conforme a tabela 11

Tabela 11 - Correlações da dor com as variáveis em estudo de pacientes com HIV/AIDS internados na enfermaria do INI-Fiocruz-Fev/2018-Março/2019

	Dor		P valor
	Grave/Moderada	Leve/ausente	
Total	76	83	
Idade mediana (IIQ)	43.3 (34.2,53.6)	43.3 (35.7,50.9)	0.893
Gênero			0.612
Feminino	30 (40.5)	30 (36.6)	
Masculino	44 (59.5)	52 (63.4)	
Cor de Pele			0.665
Branca/Amarela	17 (22.4)	21 (25.3)	
Negra/Parda/Indígena	59 (77.6)	62 (74.7)	
Escolaridade			0.046
Analfabeto	4 (5.3)	7 (8.4)	
Fundamental	37 (48.7)	40 (48.2)	
Médio	29 (38.2)	19 (22.9)	
Superior	6 (7.9)	17 (20.5)	
Ocupação			0.982
Aposentado	17 (22.7)	20 (24.1)	
Desempregado	24 (32)	25 (30.1)	
Trabalho formal	20 (26.7)	21 (25.3)	
Trabalho informal	14 (18.7)	17 (20.5)	
Renda familiar mensal			0.026
1 SM	38 (50)	41 (49.4)	
2 a 3 SM	20 (26.3)	10 (12)	
4 SM ou mais	3 (3.9)	12 (14.5)	
Sem renda	15 (19.7)	20 (24.1)	
Religião			0.514
Não	10 (13.2)	14 (16.9)	
Sim	66 (86.8)	69 (83.1)	
Categorias a Religião			0.919
Católica	21 (27.6)	20 (24.1)	
Evangélica	33 (43.4)	35 (42.2)	
Não tem	10 (13.2)	13 (15.7)	
Outras	12 (15.8)	15 (18.1)	
Infeção oportunista			0.326
Meningite Criptocócica	1 (1.4)	2 (2.5)	
Neurotoxoplasmose	2 (2.8)	7 (8.9)	
Outras	2 (2.8)	2 (2.5)	
Pneumocistose	2 (2.8)	0 (0)	
Sem infecção	30 (41.7)	40 (50.6)	
Sarcoma de Kaposi	5 (6.9)	4 (5.1)	
Tuberculose	30 (41.7)	24 (30.4)	

CD4			0.941
Mediana (IIQ)	260 (152.8,456.2)	293 (102.5,526.5)	
Carga Viral			0.215
<40	37 (48.7)	48 (58.5)	
>40	39 (51.3)	34 (41.5)	
PPS			0.438
Igual	44 (57.9)	52 (62.7)	
Melhora	11 (14.5)	15 (18.1)	
Piora	21 (27.6)	16 (19.3)	
Mini-mental mediana (IIQ)	29 (27,30)	29 (25.5,30)	0.475
Qualidade de Vida média (DP)	25 (4.5)	21.7 (4.9)	< 0.001
Pap_Score			0.055
Grupo A	70 (92.1)	82 (98.8)	
Grupo B	6 (7.9)	1 (1.2)	
Depressão			0.01
Moderada/grave	34 (44.7)	21 (25.3)	
Leve/ausente	42 (55.3)	62 (74.7)	
Ansiedade			0.001
Moderada/grave	62 (81.6)	48 (57.8)	
Leve/ausente	14 (18.4)	35 (42.2)	

IIQ=intervalo interquartilico; DP=desvio padrão

Em relação à evolução da capacidade funcional dos pacientes em relação à internação, foi feita a comparação entre os pacientes que tiveram melhora ou piora em relação as variáveis independentes; verificou-se que pacientes com melhora da capacidade funcional eram significativamente mais jovens que os que apresentaram piora (mediana de 38,8 anos vs 44,3 anos).

Outras correlações detalhadas encontram-se na tabela suplementar 12.

Tabela 12 - Correlações entre melhora e piora da capacidade funcional durante a internação e as variáveis em estudo de pacientes com HIV/AIDS internados na enfermaria do INI-Fiocruz-RJ-Fev/2018-Março/2019

	Melhor	Pior	
Total	26	38	
Idade			0.032
Mediana (IIQ)	38.8 (10.3)	44.3 (9.6)	
Gênero			0.115
Feminino	6 (23.1)	16 (42.1)	
Masculino	20 (76.9)	22 (57.9)	
Cor de Pele			0.299
Branca/Amarela	4 (15.4)	10 (26.3)	
Negra/Parda/Indígena	22 (84.6)	28 (73.7)	
Escolaridade			0.863
Analfabeto	2 (7.7)	4 (10.5)	
Fundamental	14 (53.8)	17 (44.7)	
Médio	8 (30.8)	12 (31.6)	
Superior	2 (7.7)	5 (13.2)	
Ocupação			0.045
Aposentado	6 (23.1)	8 (21.1)	
Desempregado	10 (38.5)	11 (28.9)	
Trabalho formal	2 (7.7)	14 (36.8)	
Trabalho informal	8 (30.8)	5 (13.2)	
Renda familiar mensal			0.014
1 SM	10 (38.5)	19 (50)	
2 a 3 SM	4 (15.4)	6 (15.8)	
4 SM ou mais	0 (0)	7 (18.4)	
Sem renda	12 (46.2)	6 (15.8)	
Religião			0.746
Não	5 (19.2)	6 (15.8)	
Sim	21 (80.8)	32 (84.2)	
Categorias da Religião			0.224
Católica	3 (11.5)	3 (7.9)	
Evangélica	16 (61.5)	18 (47.4)	
Não tem	5 (19.2)	6 (15.8)	
Outras	2 (7.7)	11 (28.9)	
CD4			0.647
	292.5	282.5	
Mediana (IIQ)	(130.2,467.8)	(181,495.8)	
Carga Viral			0.407
<40	12 (46.2)	21 (56.8)	
>40	14 (53.8)	16 (43.2)	
Pap_Score			0.64
Grupo A	25 (96.2)	35 (92.1)	
Grupo B	1 (3.8)	3 (7.9)	
Mini-mental mediana (IIQ)			0.293
	29 (27,30)	28 (24,29)	
Qualidade de Vida média (DP)			0.207
	22.8 (4.4)	24.5 (5.3)	

Dor			0.706
Grave	4 (15.4)	8 (21.6)	
Leve	2 (7.7)	3 (8.1)	
Moderada	7 (26.9)	13 (35.1)	
Ausente	13 (50)	13 (35.1)	
Ansiedade			0.727
Grave	11 (42.3)	20 (52.6)	
Leve	2 (7.7)	4 (10.5)	
Moderada	8 (30.8)	7 (18.4)	
Ausente	5 (19.2)	7 (18.4)	
Depressão			0.156
Grave	4 (15.4)	15 (39.5)	
Leve	1 (3.8)	2 (5.3)	
Moderada	2 (7.7)	3 (7.9)	
Ausente	19 (73.1)	18 (47.4)	

IIQ=intervalo interquartil; SM=salário mínimo; DP=desvio padrão

O rastreio da função cognitiva através do mini exame mental demonstrou que as mulheres pontuaram menos que os homens, assim como os analfabetos pontuaram significativamente menos que os alfabetizados.

Não verificou-se nenhuma diferença estatística significativa quando foram comparadas as variáveis: cor da pele, ocupação, renda, religião, nome da religião, infecção oportunista, carga viral, avaliação da sobrevida em 30 dias. A descrição dos resultados sobre as correlações com mini exame mental encontram-se na tabela 13.

Tabela 13 - Correlações do mini exame mental com as variáveis em estudo de pacientes com HIV/AIDS internados na enfermaria do INI-Fiocruz-Fev/2018-Março/2019

	Mini exame mental	P valor
Gênero		0.033
Feminino	28 (24,29)	
Masculino	29 (27,30)	
Cor de Pele		0.564

Branca/Amarela	29 (26,30)	
Negra/Parda/Indígena	29 (27,30)	
Escolaridade 1		< 0.001
Alfabetizado	29 (27,30)	
Analfabeto	22 (16,5,24)	
Escolaridade 2		< 0.001
Alta Escolaridade	29 (28,2,30)	
Baixa Escolaridade	28 (23,5,29)	
Ocupação 1		0.086
Aposentado	28 (23,29)	
Desempregado	29 (25,30)	
Trabalho formal	29 (28,30)	
Trabalho informal	29 (27,5,30)	
Ocupação 2		0.896
Com Renda	29 (27,30)	
Desempregado	29 (25,30)	
Renda familiar mensal		0.373
1 SM	29 (27,30)	
2 a 3 SM	29 (27,2,30)	
4 SM ou mais	29 (28,29)	
Sem renda	28 (23,5,29,5)	
Renda 2		0.402
Alta Renda	29 (28,30)	
Baixa Renda	29 (25,8,30)	
Religião		0.112
Não	28 (23,5,29)	
Sim	29 (27,30)	
Categorias da Religião		0.356
Católica	29 (27,30)	
Evangélica	29 (25,8,30)	
Não tem	27,5 (22,8,29)	
Outras	29 (28,29,5)	
I_O_categ 2		0.957

M.Criptócica +Neurotoxop.	29 (23.5,30)	
Outros	29 (27,30)	
<hr/>		
I_O_categ 3		0.213
Outros	29 (26.8,30)	
Sem infecção	28 (25,29)	
<hr/>		
I_O_categ 4		0.786
M.Cript+NTX	29 (23.5,30)	
Sem infecção	28 (25,29)	
<hr/>		
Carga Viral		0.484
<40	29 (27,30)	
>40	29 (26,30)	
<hr/>		
Pap_Score		0.877
Grupo A	29 (27,30)	
Grupo B	29 (20.8,29.8)	

Alta escolaridade=nível superior completo ou incompleto; baixa escolaridade=nível fundamental ou menos; alta renda=4 salários-mínimos; baixa renda= 1 salário mínimo.

A tabela suplementar 14 mostra a correlação entre qualidade de vida e outras variáveis. Ficou demonstrado que os pacientes do gênero masculino tiveram uma melhor qualidade de vida em relação as mulheres, assim como aqueles com alguma renda quando comparados aos desempregados.

O grupo de pacientes com infecções oportunistas (Meningite Criptocócica e Neurotoxoplasmose) tiveram uma melhor qualidade de vida quando comparados com outras infecções, embora quando comparados o grupo sem infecção oportunista com outras infecções a qualidade de vida foi melhor no grupo sem infecção oportunista.

Tabela 14 - Correlações da qualidade de vida com as variáveis em estudo de pacientes com HIV/AIDS internados na enfermaria do INI-Fiocruz-RJ-Fev/2019-Março/2019

	Qualidade de Vida média (DP)	P valor
Gênero		0.066
Feminino	24.3 (5.6)	
Masculino	22.8 (4.6)	
Cor de Pele		0.117
Branca/Amarela	22.2 (4.6)	
Negra/Parda/Indígena	23.7 (5.1)	
Escolaridade 2		0.16
Alfabetizado	23.2 (5)	
Analfabeto	25.4 (4.9)	
Escolaridade 3		0.254
Alta Escolaridade	22.8 (4.6)	
Baixa Escolaridade	23.7 (5.3)	
Ocupação		0.319
Aposentado	22.7 (4.8)	
Desempregado	24.4 (5.6)	
Trabalho formal	23 (5)	
Trabalho informal	22.7 (4.1)	
Ocupação 2		0.063
Com Renda	22.8 (4.6)	
Desempregado	24.4 (5.6)	
Renda familiar mensal		0.168
1 SM	23.2 (4.8)	
2 a 3 SM	23.2 (4.5)	
4 SM ou mais	21.3 (4.5)	
Sem renda	24.6 (5.8)	
Renda 2		0.241
Alta Renda	22.6 (4.5)	
Baixa Renda	23.6 (5.1)	
Religião		0.747
Não	23.6 (3.6)	
Sim	23.3 (5.2)	
Nome da Religião		0.684
Católica	22.5 (5.3)	
Evangélica	23.6 (5.1)	
Não tem	23.8 (3.6)	
Outras	23.4 (5.3)	
I_O_categ 2		0.018

Cript. +Neurotoxoplamosse	20 (4.2)	
Outros	23.6 (5)	
I_O_categ 3		0.021
Outros	24.2 (5.1)	
Sem infecção	22.3 (4.8)	
I_O_categ 4		0.128
M.Cript+Neurotoxoplamosse	20 (4.2)	
Sem infecção	22.3 (4.8)	
Carga Viral		0.151
<40	22.8 (4.9)	
>40	23.9 (5.1)	
Pap_Score		0.364
Grupo A	23.2 (5)	
Grupo B	25 (5.5)	

DP=desvio padrão; IO= infecção oportunista

7. DISCUSSÃO

Este estudo se propõe a identificar e descrever as necessidades de cuidados paliativos em pacientes portadores de HIV/AIDS e daqueles com mielopatia associada a HTLV-1 internados em centro de referência para doenças infecciosas, o INI Evandro Chagas, Fiocruz, Rio de Janeiro. De 225 participantes avaliados de fevereiro de 2018 a março de 2020, 174 foram incluídos sendo a maior parte (92%) de pacientes portadores de HIV/AIDS, e os demais de HTLV-1 com mielopatia. Devido a pequena amostra dos pacientes com HTLV-1, os dados referentes a eles foram detalhados apenas de modo descritivo.

O surgimento de terapias eficazes para o tratamento da infecção pelo HIV levou a uma maior especialização e ao foco na terapia antirretroviral como a pedra angular de cuidados eficazes do HIV. Ao longo das últimas décadas, fatores incluindo (1) o envelhecimento, (2) múltiplas comorbidades; (3) polifarmácia; e (4) a necessidade de gestão de doença crônica, levaram a uma necessidade de transição a modelos de abordagem em cuidados aos pacientes com HIV/AIDS (CHU CAROLYN, 2011).

Desde o início da epidemia, os pacientes com AIDS foram documentados como tendo uma alta prevalência de dor. O sintoma dor na AIDS foi considerada como resultado de uma ou mais das seguintes causas: infecções oportunistas relacionadas à AIDS, neurotoxicidade relacionada ao HIV, toxicidade de medicação e outras condições dolorosas coexistentes (F LARUE, 1997).

Em nosso estudo identificamos uma grande carga de sintomas físicos, psíquicos e sociais, o que justificaria o início precoce de cuidados paliativos nesse grupo de pacientes, e a criação de políticas para aumentar a educação e melhorar o manejo de pacientes com HIV/AIDS em cuidados paliativos.

Estudo realizado na África do Sul, no ano de 2004, envolvendo 104 pacientes com AIDS, demonstrou elevada prevalência de sofrimento físico em doentes com HIV/AIDS em fase avançada sendo que os 10 sintomas mais comuns, em ordem de frequência, foram: dor (98%), astenia/caquexia (81%), anorexia (70,9%), confusão mental/demência (69,9%), e náusea/vômito (44,7%) (NORVAL, 2004).

Um trabalho realizado no Instituto Emilio Ribas-São Paulo, no ano de 1999, envolvendo 197 pacientes mostrou que a prevalência de dor era de 72%, e concluiu

que em pacientes internados a dor era subestimada e subtratada apesar da sua gravidade e frequência (AIRES, 2004).

A dor física em nosso estudo afetou mais de metade dos participantes, sendo a dor somática a principal; destes pacientes, 50% foram tratados com analgésicos simples e os restantes com opióides fracos, apesar de termos identificado alta intensidade de dor.

Alguns profissionais ainda confundem o atendimento paliativo com eutanásia e há um enorme preconceito com relação ao uso de opióides, como a morfina, para o alívio da dor (ANCP, 2012).

Em estudo feito em três hospitais de Nova Iorque-Estados Unidos da América, no ano de 1996, envolvendo 366 pacientes atendidos em Ambulatório de HIV/AIDS, concluiu-se que existe um subtratamento de dor, com alta prevalência de dor intensa em pacientes com HIV/AIDS (BREITBART, 1996).

Neste estudo foi possível verificar que mesmo em uma unidade especializada em assistência a doenças infecciosas encontramos alta prevalência de dor grave. Como esperado, houve correlação de dor, ansiedade e depressão.

Estudo feito no Centro de Pesquisa para AIDS na Pensilvânia, no ano de 2012, envolvendo 156 pacientes, demonstrou uma associação da dor e depressão. Pacientes com HIV em uso de TARV tiveram uma forte relação da dor com doenças psiquiátricas (ansiedade e depressão); nesse estudo, 40% dos pacientes com dor eram mais propensos a ter problemas psiquiátricos (MERLIN et al., 2012), o que vem de encontro aos achados no nosso estudo.

Em nosso estudo, a ansiedade foi outro sintoma frequentemente encontrado durante a avaliação dos pacientes, e quando foi feita a correlação com as variáveis independentes ficou demonstrado que as pessoas com menor idade tiveram uma prevalência alta de ansiedade grave e moderada. De maneira análoga, Aires et al no estudo feito sobre cuidados paliativos em pacientes com HIV-AIDS aponta que a idade jovem é uma das principais causas de sofrimento psíquico e social em pacientes com doença avançada.

Por outro lado, é importante lembrar que a dor maltratada (sintoma que acompanha frequentemente os estágios avançados da maioria das doenças crônicas) é causa muito frequente e nem sempre identificada de ansiedade. Portanto, tratar agressivamente a dor é obrigação de todo médico (FIGUEIREDO, 2008). Ficou demonstrado no nosso estudo a prevalência da dor afetou significativamente a

qualidade de vida dos pacientes e aumentou a ansiedade. Pacientes com alta prevalência de sintomas moderados/grave de ansiedade tiveram uma pior qualidade de vida.

O sofrimento psicossocial é reconhecido como uma fonte de mal-estar nos doentes terminais (WILSON, 2007).

No nosso estudo, quando foram comparados os pacientes com ansiedade em relação a depressão, os pacientes mais ansiosos tiveram sintomas de depressão mais graves em relação ao grupo sem ansiedade.

Esses achados corroboram com argumentos acima mencionados referentes a falta de tratamento adequado ou sub- diagnóstico da dor que gera ansiedade e depressão prejudicando o bem-estar dos pacientes.

A depressão é frequente em doentes com Síndrome de Imunodeficiência Humana Adquirida (SIDA), já que a própria infecção pelo HIV lesa diretamente determinadas áreas subcorticais e os doentes apresentam maior isolamento social e desmoralização (PATTEN; BARBUI, 2004). Vários estudos documentam alta prevalência de problemas de saúde mental entre pessoas vivendo com HIV, cerca de 38 a 63% apresentam sintomas de depressão (BING, 2001). A depressão em doentes terminais diminui a adesão terapêutica, a capacidade de lidar com o curso da doença e é fator de risco maior para suicídio e desejo de antecipação de morte, incapacitando os doentes na busca de sentido, no estabelecimento de relações e na despedida (CHOCHINOV et al, 1995).

No nosso estudo quando foi avaliado o prognóstico de mortalidade a maioria dos pacientes encontravam-se com a capacidade de sobrevivência em 30 dias maior que 70%.

Com relação à capacidade funcional dos pacientes, foi feita a comparação entre os pacientes que tiveram melhora e piora na internação em relação as variáveis independentes e verificou-se que os pacientes com mediana menor em idade tiveram melhor capacidade funcional durante a sua internação em relação aos com de idade maior, tendo sido estatisticamente significativa a diferença. Dados da literatura mostram que a idade é um fator fortemente associado à perda da capacidade funcional. Fiedler et al, (2004) no seu estudo feito em Santa Catarina-Brasil mostrou que os idosos com 70 anos ou mais tiveram maior chance de ter capacidade funcional inadequada.

Chochinov et al (1995), numa revisão de painel de especialistas sobre transtornos de humor e distúrbios cognitivos mostraram que a depressão acarreta diminuição da qualidade de vida. Este achado está presente no nosso estudo, onde nos pacientes com sintomas de depressão grave/moderado havia pior qualidade de vida quando comparados com os sem depressão, reforçando a necessidade de diagnóstico e tratamento precoce.

Em nosso estudo, pacientes do gênero masculino tiveram uma melhor qualidade de vida em relação as mulheres. Este achado provavelmente se deve às diferenças existentes entre os homens e mulheres. A maioria das mulheres tinha menos escolaridade, e poucas tinham trabalho formal; esses fatores podem ter o impacto direto na qualidade de vida das mulheres.

Em estudo feito em Miami, Estados Unidos, no ano de 2014, envolvendo 177 pacientes, foi avaliado durante 4 anos se o enfrentamento espiritual levava a uma progressão lenta (carga viral e CD4) em pacientes com AIDS e aos comportamentos de saúde mais positivos (adesão, sexo seguro e menos uso de substâncias ilícitas). Ficou demonstrado que o enfrentamento espiritual positivo ficou associado a menos uso de drogas ilícitas, a diminuição da carga viral, e preservação de células de CD4, mas não a menos comportamento de risco.

A associação entre o enfrentamento espiritual positivo e a preservação imunológica foi direta, sugerindo presença de potenciais vias psico-neuro-imunológicas (H.KREMER, IRONSON 2014).

O grupo dos pacientes com renda tiveram uma boa qualidade de vida quando comparados aos desempregados, com uma diferença estatisticamente significativa, como seria esperado. Neste estudo foi demonstrado elevado número de pacientes desempregados, o que impacta diretamente na qualidade de vida. Cabe ao serviço de assistência social oferecer orientações que viabilizem acesso às informações legais, direitos e políticas sociais.

Quando comparados o grupo sem infecção oportunista com outras infecções, a qualidade de vida foi melhor no grupo sem infecção oportunista. Paradoxalmente a qualidade de vida foi melhor em pacientes com infecções oportunistas neurológicas (meningite criptocócica e neurotoxoplasmose), possivelmente porque esses pacientes tinham uma melhor assistência.

Kavalieratos et al. (2016) através de revisões sistemáticas identificou benefícios dos cuidados paliativos na melhora do sofrimento psicossocial e incremento na qualidade de vida.

Cabe aos governantes reconhecerem e serem persuadidos da importância de cuidados paliativos como direito do cidadão, e se esforçarem para incluí-la nas políticas e nos serviços de saúde. Para isso, é importante elevar a consciência pública a respeito da filosofia paliativa do cuidado, envolvendo a mídia no debate dessa temática já instalada nesse país (FIGUEIREDO, 2006).

Desde modo é indispensável a implementação desse modelo de atendimento em cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS e HTLV-1 visto que essa medida irá contribuir com a melhora na qualidade de vida, resultando em diminuição da carga dos sintomas. Além disso será possível registro precoce das diretivas antecipadas de vontade (DAV) para tratamentos de suporte de vida garantindo uma morte digna.

8. CONCLUSÃO

Dentre os profissionais de saúde avaliados, os técnicos de enfermagem estiveram em maior número de profissionais e nesse grupo o conhecimento sobre CP é deficiente; também o foi entre plantonistas e profissionais formados há mais que 15 anos.

Nosso estudo mostrou pacientes com baixo nível de renda e escolaridade. A maior parte deles tinha alguma religião e também apoio na rede próxima a residência.

Sua capacidade cognitiva mostrou-se razoável considerando nível de renda e educação. A capacidade funcional da maioria dos pacientes era boa, necessitando número reduzido de cuidados, o que favorece a discussão precoce dos cuidados paliativos e sobre as diretivas antecipadas de vontade.

A pontuação pelo *mini-mental* foi menor entre mulheres e pessoas não alfabetizadas.

A frequência de dor de intensidade máxima foi alta, assim como a de depressão e ansiedade. Na maioria das vezes a dor foi subdiagnosticada, mal quantificada e desse modo subtratada.

A qualidade de vida ficou prejudicada em pacientes com sintomas mais prevalentes, mulheres, desempregados e naqueles com situação social precária.

Sugerimos estudos futuros para avaliar as causas que impedem o manejo adequado da dor, para ultrapassar tais obstáculos, avaliação rotineira da dor com auxílio das escalas numéricas de dor, e previsão prognóstica através da utilização de escores, como o papscore.

Precisamos abordar melhor a dor, a funcionalidade e a ansiedade em nossos pacientes.

O surgimento da TARV não diminui a importância de cuidados paliativos. Esse estudo demonstra essa necessidade. Apesar de os pacientes serem atendidos em uma unidade de referência em doenças infecciosas apresentam alta carga de sintomas físicos, sociais e psíquicos que carecem de uma abordagem mais especializada de cuidados paliativos.

Este trabalho contribui com evidências para estruturação e implementação desse modelo de cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS e HTLV-1 com a criação de núcleo de estudos e pesquisas em cuidados paliativos, a criação de

ambulatórios, a educação continuada aos profissionais através dos cursos de pós-graduação, palestras, oficinas e seminários para toda a comunidade acadêmica e profissionais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AIRES EM. **Cuidados paliativos em pacientes com HIV/Aids**. Manual de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic. 2009. 340p.
- ALMEIDA OP. **Mini exame do estado mental e o diagnóstico de demência no Brasil**. *Arq Neuropsiquiatr*. 1998;56(3B):605-12.
- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. ANCP e Cuidados Paliativos no Brasil. Disponível em: <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>.
- ARANTES, A. C. L. Q.; MACIEL, M. G. S. **Avaliação e tratamento da dor**. Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 690 (370)p.
- BRANDT R. **The mental health of people living with HIV/AIDS in Africa: a systematic review**. *African Journal of AIDS Research* 2009, 8(2): 123–133. <https://doi.org/10.2989/ajar.2009.8.2.1.853>
- BRASIL. Ministério de Saúde. Secretaria de vigilância em saúde. **Guia do manejo clínico de HTLV-1**. Brasília, 2013.
- BRASIL, **Ministério da saúde-Lei nº 8.080** de 19 de setembro de 1990
- BRASIL, **Ministério da saúde-Portaria no 19 GM/MS** de 3 de fevereiro de 2002
- BRASIL, **Ministério da saúde- Portaria no 2.439/GM** de 8 de dezembro de 2005.
- BRASIL, **Ministério da saúde- Portaria nº 874 GM/MS** de 16 de maio de 2013.
- BRASIL, **Ministério da Saúde- Resolução nº 41**, de 31 de outubro de 2018
- BYOCK, I. **Principles of Palliative Medicine**. In: WALSH, D. et al. *Palliative Medicine* Philadelphia, USA: Saunders Elsevier, 2009. p.33-41
- CARVALHO, R. Tavares; PARSONS, H. Afonseca. **Manual de cuidados paliativos Ampliado e atualizado**. 2.ed Academia Nacional de Cuidados Paliativos. São Paulo 2012.

CHOCHINOV HM, WILSON KG, et al: **Desire for death in the terminally ill**. Am J Psychiatry 1995;152(8):1185-91

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM 1.805, sobre a legitimidade da ortotanásia**. Brasília, 2006. Disponível em: <www.cfm.org.br>. Acesso em: 22 ago. 2013.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM 1.931, sobre o novo Código de Ética Médica**. Brasília, 2009. Disponível em: <www.cfm.org.br>. Acesso em: 22 ago. 2013.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM 1.973, que define a Medicina Paliativa como área de atuação**. Brasília, 2011. Disponível em: <www.cfm.org.br>.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM 1.995, sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade**. Brasília, 2012. Disponível em: <www.cfm.org.br>.

CORRÊA, V. A. C. et al. Capacidade funcional em indivíduos com paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV-1. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 6, n. 1, p. 7–14, 2018.

CORREIA, Fernando Ribeiro. Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da **Palliative Outcome Scale (POS)**. 2012. 146f. Dissertação (Mestrado em Ciências - Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012

COSTA, A. P. P.; OTHERO, M. B. **Conceitos, princípios e formação em Cuidados Paliativos**. In: Loures, Portugal: Lusodidacta, 2014. p.23-36.

DU BOULAY, S. **Changing the face of death**. The story of Cicely Saunders. 2.ed. Great Britain: Brightsea Press. 2007. 24p. em: 7 Maio de 2017.

FARBER, E.W., MARCONI, V.C. Palliative HIV Care: Opportunities for Biomedical and Behavioral Change. *Curr HIV/AIDS Rep* 11, 404–412 (2014). <https://doi.org/10.1007/s11904-014-0226-8>PATTEN, S.B.; BARBUI, C.; **Drug-induced depression: a systematic review to inform clinical practice**. *Psychother Psychosom* 2004; 73:207.

FIGUEIREDO, M.G.M.C.A. **Ansiedade, depressão e delirium**. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 (499)p.

GALRIÇA NETO, I. **Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos**. In: BARBOSA, A.; GALRIÇA NETO, I. (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos*. 2.ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. p.1-42

GESSAIN, Antonie; CASSAR, Olivier. **Aspectos epidemiológicos e distribuição mundial da infecção pelo HTLV-1**. Departamento de Virologia, Unidade de Epidemiologia e Fisiopatologia dos vírus oncogénicos, Institut Pasteur, Paris, França. Disponível em: <<http://doi.org.secure.sci-hub.cc/10.3389/fmicb.2012.00388>>

GLORIA, L.M. et al. **Perfil clínico-epidemiológico de pacientes infectados pelo HTLV-1 em Belém/Pará**. Cad. saúde colet., Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 157- 162, jun. 2015

GREENBERG, B. et al. **Palliative care for HIV disease in the era of highly active antiretroviral therapy**. Journal of Urban Health : Bulletin of the New York Academy of Medicine, v. 77, n. 2, p. 150–165, jun. 2000.

Guerra MAT. **Cuidados paliativos na assistência a doentes com Aids**. O Mundo da Saúde 2003;27(1):81-7.

HARDING, R.; GWYTHYER, L; POWELL, F. M. **Treating HIV/AIDS patients until the end of life**. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes (1999), v. 44, n. 3, p. 364, 1 mar. 2007.

HERCE, M. E.; FLICK, R. J. **Integrating HIV and palliative care: ending the false dichotomy**. *The Lancet HIV*, v. 2, n. 8, p. e310–e311, ago. 2015.

Htlv_manual_final_pdf_25082.pdf, [s.d.]. Disponível em: <http://www.sierj.org.br/artigos/htlv_manual_final_pdf_25082.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2019

JULIAO et al. **Depressão em Cuidados paliativos**, Acta Med Port. 2011

KAVALIERATOS, D. et al. **Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis**. JAMA, v. 316, n. 20, p. 2104–2114, 22 nov. 2016.

LYNCH, T.; CONNOR, S.; CLARK, D. **Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update.** *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 45, n. 6, p. 1094–1106, 1 jun. 2013.

MALTA, R. et al. Paradigma na Formação Médica: **Atitudes e Conhecimentos de Acadêmicos sobre Morte e Cuidados Paliativos.** *Revista Brasileira de Educação Médica*, v. 42, n. 2, p. 34–44, jun. 2018.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: **conceito, fundamentos e princípios.** In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos.* São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.23-30.

MCMICHAEL, A. J. et al. *The immune response during acute HIV-1 infection: clues for vaccine development.* **Nat Rev Immunol**, [S.l.], v. 10, n. 1, p. 11-23, jan. 2010. ISSN 1474- 1741. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20010788>>. Acesso em: 30 out 2018

MONTEIRO, Daiane da Rosa. **Escala de Edmonton e cuidados paliativos:** revisão integrativa. 2009. 42f. Monografia (Curso de Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009

NORVAL, D. A. **Symptoms and sites of pain experienced by AIDS patients.** *S Afr Med* 2004; 9: 450-4.

SANTOS, A.C.C.; SOARES, D.J.; RIVEMALES, M.C.C. **(Des)conhecimento, adoecimento e limitações impostas pelo HTLV: experiências de mulheres soropositivas.** *Cadernos Saúde Coletiva*, [s.l.], v. 25, n. 1, p.45-50, mar. 2017.

SEMEAO, L.E.S.et al. **Soro prevalência do vírus linfotrópico de células T humanas (HTLV) entre doadores de sangue em hemocentros de Maringá-Paraná e Boa Vista-Roraima.** *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, v. 24, n. 3, p. 523-529, Sept. 2015

SIMMS, V. M.; HIGGINSON, I. J.; HARDING, R. **What Palliative Care-Related Problems Do Patients Experience at HIV Diagnosis? A Systematic Review of the Evidence.** *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 42, n. 5, p. 734–753, nov. 2011

SIMMS, V.; HIGGINSON, I. J.; HARDING, R. **Integration of palliative care throughout HIV disease.** *The Lancet Infectious Diseases*, v. 12, n. 7, p. 571–575, jul. 2012.

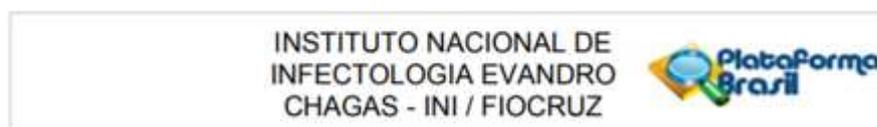
SOUZA, et al. **Cuidados paliativos no paciente com HIV/AIDS internado na unidade de terapia intensiva.** Revista Brasileira de terapia intensiva, pág. 28 (3): 301-309, maio 2016

SPENCER et al, Palliative care guidelines for the management of HIV-infected people in South Africa. Southern Africa journal of HIV medicine. Vol.20, 2019 <https://dx.doi.org/10.4102%2Fsajhivmed.v20i1.1013>

VASCONCELOS, M. et al. **Purposes of palliative care for the patient with hiv/aids: A study with nurses.** Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, v. 6, n. 3, p. 1058–1067, 1 jul. 2014.

WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Palliative CARE : Global Atlas of Palliative Care at the End of Life 2014.** 2014 13-16 p.Geneva, Switzerland: WHO,2001

APÊNDICE A: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES DE UM CENTRO DE REFERÊNCIA PARA DOENÇAS INFECCIOSAS

Pesquisador: Cristiane da Cruz Lamas

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 69250017.8.0000.5262

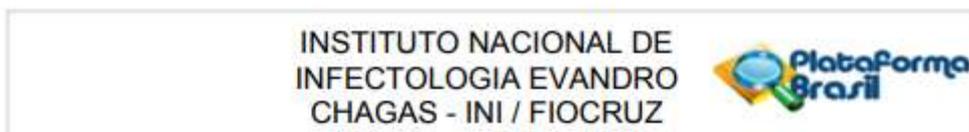
Instituição Proponente: INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS - INI/FIOCRUZ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.428.874

Apresentação do Projeto:



Continuação do Parecer: 2.428.874

Outros	o.pdf	21:27:43	Lamas	Aceito
Outros	CartaResposta_aoParecerCEP_20_08_17.pdf	21/08/2017 21:24:54	Cristiane da Cruz Lamas	Aceito
Outros	Questionario_profissionais_revisto.pdf	21/08/2017 21:24:28	Cristiane da Cruz Lamas	Aceito
Outros	Adendos_ADL_Karnofsky_ECOG.pdf	21/08/2017 21:23:22	Cristiane da Cruz Lamas	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto_CuidadosPaliativos_assinada.pdf	01/06/2017 21:34:48	Cristiane da Cruz Lamas	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 11 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Léa Ferreira Camillo Coura
(Coordenador)

APÊNDICE B: INQUÉRITO DE PERCEPÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM PROFISSIONAIS DO INI.

Data da Avaliação: __/__/____ N° da ficha _____

DADOS DO PARTICIPANTE

Sexo: Mas. Fem Outro

Idade em anos: 18 a 24 25 a 35 36 a 40 41 a 50 51 a 60 Acima de 61

Profissão: Médico (a) Enfermeiro (a) Fisioterapeuta Nutricionista
Assistente Social Psicólogo Técnico de enfermagem Residente
Especializando Farmacêutico (a)

Anos de experiência: 0 a 5 anos 6 a 10 anos 11 a 15 anos mais que 15 anos

Religião ou crenças: Sim Não Se sim, qual _____

Praticante

SIM Não

Turnos: Plantão Rotina Fim de semana

QUESTIONÁRIO

Nas questões com opções de A a E, assinale uma única resposta.

1. Entende-se por "cuidados paliativos"

- a) Cuidados de conforto
- b) Gerenciamento de sintomas
- c) Melhoria da qualidade de vida
- d) Tratamento curativo
- e) Todas exceto a opção D

2. Pacientes com doenças fora das possibilidades terapêuticas de cura, tem direito de receber cuidados paliativos, que devem ser ofertados em:

- a) Unidade básica de Saúde
- b) Hospitais

- c) Consultórios médicos
- d) Serviços de emergências
- e) Todos acima mencionados

3. Os cuidados paliativos em doentes crônicos são administrados ao longo da evolução da doença. Eles devem começar no momento do diagnóstico e continuar durante o tratamento, acompanhamento pós tratamento e no final da vida.

- a) Falsa
- b) Verdadeira

4. Em uma equipe multiprofissional qual profissional deverá atender as necessidades ou sofrimento espiritual do paciente?

- a) Todos os membros da equipe desde que acompanhados pelo assistente espiritual
- b) Todos os membros da equipe
- c) Exclusivamente um assistente social
- d) Enfermeiro com supervisão do assistente espiritual ou psicólogo
- e) Apenas psicólogo e assistente espiritual.

5. Qual é o objetivo da sedação paliativa na sua opinião?

- a) Antecipar a morte
- b) Ajudar o paciente a dormir melhor
- c) Trazer conforto e alívio dos sintomas refratários
- d) Conter agressividade do paciente
- e) Facilitar o cuidado da família e da equipe de saúde

6. Que condição clínica na sua opinião costuma estar associada com transtorno de ansiedade dos pacientes em cuidados paliativos?

- a) Hipertensão
- b) Hipoglicemia
- c) Hipotireoidismo
- d) Hiperglicemia
- e) Dor mal tratada

7. Qual droga deve ser empregada para melhoria do componente emocional de um paciente em cuidados paliativos com dispneia refratária?

- a) Prometazina
- b) Codeína
- c) Midazolam
- d) Escopolamina
- e) Hidrocortisona
- f) Não sei

9. Quando acontece a morte de paciente que você assistiu, aborda [CP] com seus colegas?

- a) Sim
- b) Não
- c) As vezes

9. Você recebeu alguma preparação para lidar com paciente que requer cuidados paliativos?

- a) Sim Se sim que nível: Básico Médio Superior pós graduação
- b) Não

10. Qual é a sua percepção do conhecimento sobre cuidados paliativos, numa escala de 0 (nenhum conhecimento) a 10 (conhecimento total).

Escala 0 _____ 10

Nome do pesquisador: _____

APÊNDICE C: FICHA PRINCIPAL DE COLETA DE DADOS

Data de internação ___/___/___ N° de prontuário: ___ N° da ficha

Data de avaliação: ___/___/___

Transferido para CTI: Data ___/___/___ Alta do CTI:

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

Nome: _____ Iniciais: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

Sexo: Masculino Feminino **Identidade de gênero:** homem mulher

Orientação sexual: Assexual Bissexual heterossexual homossexual
transexual

Data de Nascimento: __/__/____ Idade: _____ anos

Cor da pele auto-referida:

Branca Preta Parda Amarela Indígena

Escolaridade: Analfabeto Fundamental Médio Superior Pós-
graduação **Situação Conjugal:** Solteiro(a) Casado(a) ou Companheira(o)

Viúvo(a) Separado(a) ou Divorciado(a) **Filhos** Sim Não
Quantos? _____

Religião ou crenças? Sim Não

Se sim, assinale: Católica Evangélica Candomblé Espírita Outra

Ocupação:

Renda Mensal: Sem renda 1 SM 2 SM 3 SM 4 SM Mais de 4 SM

Plano de Saúde: Sim Não Rede local de assistência de saúde SIM ou Não
 Suporte familiar/ social SIM ou Não

Internação hospitalar prévia nos últimos 30 dias? Sim Não

Se sim, quantos dias _____ qual o motivo? Causa infecciosa Não infecciosa
 e Outra

PRIMEIRA PARTE

Estilo de vida:

Tabagismo: Sim* Não Sem informações:

*Se sim, qual a carga tabágica?

Alcoolismo: Sim* Não Sem informações:

*Se sim, quantas unidades por semana?

Uso de drogas? Sim* Não Sem informações: Se sim Quais? Cannabis

Crack Cocaína inalatória Cocaína injetável Outras: Quais? Frequencia:

Diária Semanal Mensal

Comorbidades:

- Hepatite C: Sim Não Sem informações:

- Hepatite B: Sim Não Sem informações:

- Diabetes Mellitus: Sim* Não Sem informações:

*Se sim, em uso de medicações?. Quais:

- Câncer: Sim* Não Sem informações:

*Se sim, descreva a localização e tratamento instituído:

- Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica: Sim Não Sem informações:

- Hipertensão Arterial Sistêmica: Sim Não Sem informações:

Motivo da internação atual:

Diagnósticos

HIV:

CD4 mais recente: Data: /...../...../...../ Não Sem informação

CD8 mais recente: Data: /...../...../...../ Não Sem informação

Carga Viral mais recente:Data: /...../...../...../ Não Sem informação Histórico de TARV: Sim* Não Sem informações:

*Se sim, qual esquema atual:

Infecção oportunista em tratamento atual:

Tuberculose pulmonar ou extra pulmonar Pneumocistose Neurotoxopasmose

Sk de Kaposi Meningite Criptocócica Outras

Em uso de profilaxias primárias e/ou secundárias para infecções oportunistas?

*Se sim, quais medicamentos: Sulfametoxazol Azitromicina Dapsona

Fluconazol Anfotericina B Hospital dia

HTLV:

Data do diagnóstico: /..... .. /...../.....ou Sem informação

Escore motor: Marcha (Assinale o número correspondente)

0. Normal

1. Anormal mas deambula de forma independente
2. Anormal e dependente de suporte unilateral eventual
3. Anormal e dependente de suporte unilateral permanente
4. Anormal e dependente de suporte bilateral eventual
5. Anormal e dependente de suporte bilateral permanente
6. Anormal, dependente de suporte bilateral permanente e uso ocasional de cadeira de rodas (CR).
7. Uso permanente de CR, é capaz de levantar e permanecer em pé sem suporte.
8. Uso permanente de CR, usa os braços para se levantar, permanece em pé sem suporte.
9. Uso permanente de CR, precisa de ajuda de terceiros para se levantar e permanece em pé com suporte.
10. Uso permanente de CR, não consegue se levantar, realiza movimentos voluntários com os membros inferiores quando sentado.
11. Uso permanente de CR, não consegue se levantar, não apresenta movimentos voluntários nos membros inferiores.

Escore esfinteriano: Controle vesical (Assinale o número correspondente)

0. Total

1. Urgência
2. Incontinência ou retenção eventuais.
3. Uso permanente de cateter de demora ou uso regular de cateter de alívio

Escore esfinteriano: Continência fecal (Assinale o número correspondente)

0. Normal

1. Constipação
2. Incontinência ou retenção total com necessidade de extração manual ou enemas

Fisioterapia na internação? sim não **Fisioterapia** antes da internação

SIM NÃO

Com que frequência? Duas ou mais vezes por semana Uma vez por semana
uma vez a cada 15 dias.

Espasticidade: Baclofeno Diazepam

Bexiga neurogênica: Oxibutinina Doxazosina Cateterização vesical intermitente de 4/4 ou de 6/6 horas

Constipação intestinal: Óleo mineral Lactulona Clister glicerinado

Dor neuropática: Amitriptilina Carbamazepina Gabapentina

6. Exame Físico:

Sinais Vitais e medidas antropométricas (nas primeiras 24h da admissão)

FC..... FR..... P/A Sistólica..... Diastólica.....Temp axilar: Peso Altura: Sem informações

Índice de Massa Corporal: (Kg/m²)Sem informações

Exames laboratoriais: **Data da coleta:...../...../.....**

Creatinina:..... Ureia.....

Clearance de creatinina estimado (calculadora) Glicose.....

Hgb.....WBC.....Linfócito.....

PLT.....PCR..... AST..... ALT..... BT.....

PROCEDIMENTO REALIZADOS DURANTE A INTERNAÇÃO:

E no caso de óbito nas últimas 48 horas. Tratamento prescrito: Antibiótico

Corticoide Não Outro Sem informações: Tratamento paliativo exclusivo SIM

Não Sem informações:

Dor aguda < 1 mês Subaguda Dor Crônica > 3 meses SEM DOR

Tipo de Dor: Neuropática Somática Visceral Psicogênica Tratamento

de dor SIM Não Se Sim Analgésico/AINES Opióide fraco (codeína/tramadol)

Opiode forte (morfina) Frequência 4/4h 6/6 h 8/8 h 12/12 h

24 h

Uso de sedativos para sintomas refratários SIM Não se sim

Qual_____ Se sim qual?_____ Intubação oro-

traqueal SIM Não Hemodiálise SIM Não

DESFECHOS: Diagnóstico definitivo:.....

APÊNDICE D: ESCALA DE SINTOMAS DE EDMONTON

Iniciais: _____ Prontuário: _____

ESCALA DE DOR



Por favor circule o nº. que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas)

Sem dor:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível Localização
Sem fadiga	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior fadiga possível
Sem náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Boa sensação de bem estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
Outro	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

APÊNDICE E: PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE

%	Deambulação	Atividade e evidencia de doença	Auto-cuidado	Ingesta	Nível de consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidencia de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal; alguma evidencia de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidencia de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho; Doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz para hobbies/trabalho doméstico. Doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; Doença extensa.	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão

40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades. Doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência. +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência completa	Dependência completa	Sonolência ou coma. +/- confusão
0	Morte				

APÊNDICE F: ESCALA DE PROBABILIDADE DE SOBREVIVENCIA

Tabela 4.

Itens da pontuação PaP⁹⁹ e grupos de risco (tradução para a língua portuguesa)

Item	pontuação parcial
<u>anorexia</u>	
não	0
sim	1
<u>dispneia</u>	
não	0
sim	1,5
<u>pontuação na escala de performance de Karnofsky (%)</u>	
≥30	0
10-20	2,5
<u>estimativa clínica de sobrevivência (semanas)</u>	
>12	0
11-12	2
7-10	2,5
5-6	4,5
3-4	6
1-2	8,5
<u>contagem leucocitária (x10³/L)</u>	
≤8,5	0
8,6-11	0,5
>11	1,5
<u>linfócitos (%)</u>	
≥20	0
12-19,9	1
<12	2,5
Grupos de risco	pontuação total
A (probabilidade de sobrevivência aos 30 dias > 70%)	0-5,5
B (probabilidade de sobrevivência aos 30 dias entre 30 e 70%)	5,6-11
C (probabilidade de sobrevivência aos 30 dias < 30%)	11,5-17,5

APÊNDICE G: MINI EXAME DO ESTADO MENTAL

1. Qual é: Ano? Qual é hora aproximada? Data? Dia? Mês? (1 ponto cada) 5	
2. Onde estamos: Estado? País? Cidade? Bairro ou hospital? Andar? (1 ponto cada) 5	
3. Nomeie três objetos (carro, vaso, janela) levando 1 segundo para cada. Depois, peça ao paciente que os repita para você. Repita as respostas até o indivíduo aprender as 3 palavras (5 tentativas). 3	
4. Subtraia 7 de 100. Subtraia 7 desse número e faça 5 séries sucessivas. Alternativa: Soletre "MUNDO" de trás para frente. 5	
5. Peça ao paciente que nomeie os 3 objetos aprendidos em 3. 3	
6. Mostre uma caneta e um relógio. Peça ao paciente que os nomeie conforme você os mostra. 2	
7. Peça ao paciente que repita "nem aqui, nem ali, nem lá". 1	
8. Peça ao paciente que obedeça sua instrução: "Pegue o papel com sua mão direita. Dobre-o ao meio com as duas mãos. Coloque o papel no chão". 3	
9. Peça ao paciente para ler e obedecer o seguinte: "Feche os olhos". 1	
10. Peça ao paciente que escreva uma frase de sua escolha. 1	
11. Peça ao paciente que copie o seguinte desenho: 1 Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com os 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar o tremor ou rotação.	
Escore total: (máximo de 30)	

APÊNDICE H: ESCALA DE RESULTADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Por favor, responda as seguintes perguntas marcando um “x” no quadrado ao lado da resposta que for mais verdadeira para você. Suas respostas nos ajudarão a melhorar o seu atendimento e de outras pessoas. Obrigado.

1. Nos últimos 3 dias, alguma dor incomodou você?

1. () Não, nem um pouco
2. () Levemente, praticamente não me incomodou
3. () Moderadamente, chegou a me limitar em alguma atividade
4. () Gravemente, afetou bastante minha concentração e/ou atividades diárias
5. () Insuportavelmente, fui incapaz de pensar em qualquer outra coisa

2. Nos últimos 3 dias, outros sintomas, como, por exemplo, enjojo, tosse, prisão de ventre, dentre outros, atrapalharam você?

1. () Não, nenhum outro sintoma me afetou
2. () Levemente, praticamente não me incomodou
3. () Sim, moderadamente
4. () Sim, gravemente
5. () Sim, insuportavelmente

3. Nos últimos 3 dias, você se sentiu ansioso ou preocupado com sua doença ou tratamento?

1. () Não, nem um pouco
2. () Pouquíssimas vezes
3. () Algumas vezes, nessas vezes atrapalharam minha concentração
4. () Na maior parte do tempo, atrapalhou frequentemente minha concentração
5. () Não consegui pensar em mais nada, fiquei totalmente preocupado e ansioso

4. Nos últimos 3 dias, algum familiar ou amigo seu sentiu-se preocupado com você?

1. () Não, ninguém

2. () Pouquíssimas vezes
3. () Algumas vezes, nessas vezes, a ansiedade e preocupação atrapalharam

a

concentração deles

4. () Na maior parte do tempo
5. () Sim, eles parecem estar o tempo todo preocupados comigo

5. Nos últimos 3 dias, quanta informação foi dada a você ou a sua família, amigos, acompanhantes sobre sua doença?

1. () Recebemos todas as informações, sempre me senti à vontade para perguntar o que quisesse
2. () Recebemos informações, mas tivemos dificuldade em entendê-las
3. () Recebemos informações quando pedimos, mas gostaríamos de ter tido mais informações.
4. () Recebemos poucas informações e algumas perguntas não foram respondidas
5. () Nenhuma informação foi recebida, mas gostaríamos de ter recebido.

6. Nos últimos 3 dias, você conseguiu dividir com sua família, amigos ou acompanhante como estava se sentindo?

1. () Sim, compartilhei tudo o que quis
2. () Na maioria das vezes sim
3. () Algumas vezes
4. () Pouquíssimas vezes
5. () Não compartilhei nada com ninguém

7. Nos últimos 3 dias, você sentiu que a sua vida vale a pena?

1. () Sim, o tempo todo
2. () Sim, na maior parte do tempo
3. () Algumas vezes
4. () Pouquíssimas vezes
5. () Não, nem um pouco

8. Nos últimos 3 dias, você se sentiu bem com você mesmo?

1. () Sim, o tempo todo
2. () Sim, na maior parte do tempo
3. () Algumas vezes
4. () Pouquíssimas vezes
5. () Não, nem um pouco

9. Nos últimos 3 dias, quanto tempo você gastou com compromissos relacionados à sua saúde como, por exemplo, esperando por transporte ou repetindo exames?

1. () Não gastei nenhum tempo
2. () Gastei até a metade de um dia
3. () Gastei mais da metade de um dia

10. Nos últimos 3 dias, foi resolvido algum problema financeiro ou pessoal, relacionado à sua doença?

1. () Meus problemas estão sendo resolvidos e estão em dia como eu gostaria
2. () Meus problemas estão sendo resolvidos
3. () Meus problemas existem e não foram resolvidos
4. () Não tenho problemas

Total: _____ de 40 pontos possíveis.

APENDICE I. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO 1

Título do projeto: Cuidados paliativos em pacientes de um centro de referência para doenças infecciosas. Subprojeto: Percepções dos profissionais de saúde do INI acerca dos cuidados paliativos.

Pesquisadores principais

Dra Cristiane da Cruz Lamas/ celular (21) 991628048

Dr. Ofélio Alberto Manuel/celular (21)983024320 E-mail: cristianelamas@gmail.com;

[o](#)

Endereço institucional do Comitê de Ética e Pesquisa institucional:

CEP- INI- Evandro chagas-Fiocruz, CEP- E-mail: cep@ini.fiocruz.br Telefone: (21) 3865-9585 Av. Brasil 4365, Manguinhos, Rio de Janeiro.

O CEP é um grupo de pessoas que tem como objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade

Introdução

Você está sendo convidado a participar deste estudo de pesquisa porque você é profissional de saúde do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI). Os médicos responsáveis por este estudo são a Dra Cristiane da Cruz Lamas e o Dr. Ofelio Alberto Manuel.

Antes de você decidir se quer participar do estudo, nós queremos fornecer informações importantes sobre o mesmo. Este documento é um termo de consentimento livre e esclarecido, que foi escrito para lhe dar informações sobre o estudo. O pesquisador irá conversar com você sobre essas informações. Você pode perguntar o que quiser sobre o estudo a qualquer momento. Se você concordar em participar do estudo, você será solicitado(a) a assinar esse termo de consentimento livre e esclarecido que será elaborado em duas vias, rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, por você , assim como pelo pesquisador. Você receberá uma via do TCLE. Antes de tudo, por favor, observe que sua participação neste estudo é voluntária.

Porquê este estudo está sendo realizado?

O objetivo deste estudo é avaliar a necessidade de CP em pacientes internados no INI. Cuidados paliativos é uma modalidade de assistência de saúde que cuida de

doentes crônicos, cuja enfermidade está em progressão. O principal objetivo é oferecer um tratamento curativo associado ao tratamento paliativo de uma forma holística (física, psicológica, emocional e espiritual) bem como suporte aos familiares, cuja finalidade é alívio do sofrimento e melhoria na qualidade de vida do paciente. O estudo irá identificar e descrever as necessidades de cuidados paliativos em participantes portadores de HIV/AIDS e HTLV. Terá com enfoque identificação dessas necessidades, avaliando através de exames físico e com auxílio de instrumentos de monitoria da qualidade de vida, capacidade funcional, avaliação clínica através de modelos padronizados. No mesmo estudo será aplicado um inquérito sobre percepção em cuidados paliativos aos profissionais de saúde do INI, que é o estudo para o qual estamos lhe convidando a participar. O que devo fazer se participar do estudo? Se você decidir participar do estudo, um pesquisador treinado fará perguntas de questionário para você em um ambiente confortável e privado. O preenchimento dos questionários leva aproximadamente 10 minutos. Estas informações serão tratadas de forma confidencial para que a sua identificação seja sempre preservada. Durante quanto tempo eu irei participar desse estudo? Você permanecerá no estudo durante 1 ano.

Quais são os riscos do estudo? Durante a sua participação na pesquisa pode correr riscos de algum tipo de dano principalmente relacionado ao desconforto em responder algumas perguntas de ordem pessoal. Para minimizar ou diminuir esses riscos os pesquisadores previamente treinados irão aplicar os questionários/entrevista em lugar agradável, privado, respeitando a disponibilidade e a vontade do participante, garantindo que os danos previsíveis no projeto, tais como o desconforto, serão evitados. Você ganhará algum dinheiro com a participação neste estudo? Não existe nenhum benefício financeiro para a sua participação no estudo. Mas existem outros benefícios tais como: criar através deste projeto uma estratégia de apoio institucionalizado aos pacientes e os familiares no momento de cuidados paliativos e no período pós luto, através do Núcleo de apoio da família (NAF) do INI. Outro objetivo é estimular e expandir o treinamento dos profissionais no Instituto Nacional de Infectologia com vista a criação de protocolos sistemáticos internos sobre manejo dos pacientes em cuidados paliativos tendo como enfoque melhoria na qualidade de atendimento dos mesmos. E por fim este estudo vai ser usado como dissertação em mestrado profissional, no INI. Você terá que pagar algum dinheiro para participar neste estudo? Não existe custo financeiro para a sua participação neste estudo.

Direito a indenização

Caso ocorra algum dano decorrente da pesquisa, você terá garantido o direito à indenização por parte do pesquisador bem como da instituição. A minha confidencialidade será mantida durante o estudo? Todas as informações coletadas durante o curso do estudo serão mantidas em sigilo nos limites permitidos pela lei. Os pesquisadores que terão acesso a informação são obrigados a guardar o sigilo. Você será identificado nos arquivos da pesquisa com as iniciais do seu nome e um número. Qualquer informação que identifique a sua pessoa não será liberada sem a sua autorização por escrito. Informações sobre este estudo poderão ser divulgadas em revistas medicas, apenas com a fins meramente científicos. A sua identidade será mantida confidencial em qualquer publicação.

Dúvidas

Em caso de dúvidas antes, durante e após o estudo, você poderá contatar a equipe do estudo, pelo telefone 983024320 ou 99162-8048 ou ainda pelo CEP (Comitê de ética em pesquisas) no prédio da direção – 1º andar, Horário de funcionamento segunda a sexta das 8 horas a 17 horas, na Avenida Brasil, 4365, Manguinhos.

Consentimento para participar em pesquisa

Para participar voluntariamente deste estudo, eu devo assinar a linha abaixo lembrando que posso me desligar a qualquer momento. Não estou desistindo dos meus direitos legais ao assinar esse papel. Minha assinatura abaixo significa que eu li ou leram para mim todo o termo de consentimento, incluindo os risco e benefícios e que todas as minhas dúvidas foram respondidas. Eu vou receber uma via assinada e rubricada do termo de consentimento que poderei guardar.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

Data: ___/___/___

Nome do pesquisador: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Data: ___/___/___

APENDICE J. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 2

Título do projeto: Cuidados paliativos em pacientes portadores de HIV/AIDS e HTLV internados em um centro de referência para doenças infecciosas no Rio de Janeiro.

Pesquisadores principais

Dra. Cristiane da Cruz Lamas/ celular (21) 991628048

Dr. Ofelio Alberto Manuel/ celular (21) 983024320

E-mail: cristianelamas@gmail.com; ofeliomanuel@yahoo.com.br

Endereço do Comitê de Ética e Pesquisa do INI Evandro Chagas:

INI- Evandro chagas-Fiocruz, - Rio de Janeiro

CEP- E-mail: cep@ini.fiocruz.br Telefone: (21) 3865-9585.

Av. Brasil 4365, Manguinhos, Rio de Janeiro.

O CEP é um grupo de pessoas que tem como objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade

Introdução

Você está sendo convidado a participar deste estudo de pesquisa porque você foi admitido no centro hospitalar do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI). Os médicos responsáveis por este estudo são a Dra. Cristiane da Cruz Lamas e o Dr. Ofelio Alberto Manuel.

Antes de você decidir se quer participar do estudo, nós queremos fornecer informações importantes sobre o mesmo.

Este documento é um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), que foi escrito para lhe dar informações sobre o estudo. O pesquisador irá conversar com você sobre essas informações. Você pode perguntar o que quiser sobre o estudo a qualquer momento. Se você concordar em participar do estudo, você será solicitado (a) a assinar esse termo de consentimento livre e esclarecido que será elaborado em duas vias, rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, por você ou por seu representante legal, assim como pelo pesquisador. Você receberá uma via do TCLE. Antes de tudo, por favor, observe que: Sua participação neste estudo é voluntária.- Você poderá desistir de participar do estudo a qualquer momento, sem

perda de acesso ao atendimento por diferentes profissionais no INI, seja no hospital, no ambulatório ou no hospital-dia.

Por que este estudo está sendo realizado?

O objetivo deste estudo é avaliar os participantes internados no INI. Cuidados paliativos e uma modalidade de assistência de saúde que cuida de doentes crônicos, cuja enfermidade está em progressão. O principal objetivo é oferecer um tratamento curativo no momento do diagnóstico associado ao tratamento paliativo de uma forma holística (física, psicológica, emocional e espiritual) bem como suporte aos familiares, cuja finalidade é alívio do sofrimento e melhoria na qualidade de vida do paciente.

O estudo irá identificar e descrever as necessidades de cuidados paliativos em participantes portadores de HIV/AIDS e HTLV com mielopatia. O mesmo pretende obter conhecimento geral do tipo de doenças, sintomas mais frequentes, conhecer as fases das doenças, o nível de complexidade, tipo de unidades de internação necessárias, suporte social e psicológico dos mesmos.

Terá com enfoque identificação dessas necessidades, avaliando através de exames físico e com auxílio de instrumentos de monitoria da qualidade de vida, capacidade funcional, e avaliação clínica através de modelos padronizados.

O que devo fazer se participar do estudo?

Se você decidir participar do estudo, um pesquisador treinado irá fazer um exame físico de rotina, fará perguntas de questionário para você em um ambiente confortável e privado. Se você decidir não participar do estudo, ou se você não preencher as exigências para isso, você receberá o mesmo acesso ao tratamento oferecido para outros pacientes do INI, como exames de sangue, imagens, medicamentos, e apoio ambulatorial. A sua não participação no estudo não implicará em nenhuma consequência para a sua saúde pessoal. Depois de você ter lido e assinado este termo de consentimento livre e esclarecido, a equipe de estudo prosseguirá com os seguintes questionários: Questionário geral, onde serão coletadas informações sobre dados demográficos, clínicos e laboratoriais. Estas informações serão tratadas de forma confidencial para que a sua identificação seja sempre preservada.

Durante quanto tempo eu irei participar desse estudo?

Você permanecerá no estudo durante 2 anos.

Quais são os riscos e do estudo?

Durante a sua participação na pesquisa pode ocorrer algum desconforto em responder determinadas perguntas de ordem pessoal.

Você ganhará algum dinheiro com a participação neste estudo?

Não existe nenhum benefício financeiro para a sua participação no estudo.

Mas existem outros benefícios tais como: criar através deste projeto uma estratégia de apoio institucionalizado aos pacientes e os familiares. Este estudo vai ser usado como dissertação em mestrado acadêmico no INI.

Direito a indenização

Caso ocorra algum dano decorrente da pesquisa, você terá garantido o direito a indenização por parte do pesquisador bem como da instituição.

Você terá que pagar algum dinheiro para participar neste estudo?

Não existe custo financeiro para a sua participação neste estudo

A minha confidencialidade será mantida durante o estudo?

Todas as informações coletadas durante o curso do estudo serão mantidas em sigilo nos limites permitidos pela lei. Os pesquisadores que terão acesso a informação são obrigados a guardar o sigilo. Você será identificado nos arquivos da pesquisa com as iniciais do seu nome e um número. Qualquer informação que identifique a sua pessoa não será liberada sem a sua autorização por escrito. Informações sobre este estudo poderão ser divulgadas em revistas medicas, apenas com fins meramente científicos. A sua identidade será mantida confidencial em qualquer publicação.

Consentimento para participar em pesquisa

Para participar voluntariamente deste estudo, eu devo assinar a linha abaixo lembrando que posso me desligar a qualquer momento. Não estou desistindo dos meus direitos legais ao assinar esse papel.

Minha assinatura abaixo significa que eu li ou leram para mim todo o termo de consentimento, incluindo os risco e benefícios e que todas as minhas dúvidas foram respondidas. Eu vou receber uma via assinada e rubricada do termo de consentimento que poderei guardar.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

Data: ___/___/___

Nome do representante legal do participante: _____

APENDICE K. PRODUÇÃO TÉCNICA

- TRABALHOS APRESENTADOS EM CONGRESSO:

- Apresentação de pôster intitulado: “Percepção de profissionais de centro de referência em doenças infecciosas acerca de cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS doença avançada e HTV com mielopatia crônica” no VII Congresso Internacional de cuidados paliativos da ANCP (2018).

- Apresentação de pôster intitulado: “Percepção de profissionais de centro de referência em doenças infecciosas acerca de cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS doença avançada e HTV com mielopatia crônica” no VI congresso de Infectologia do Rio de Janeiro.

- Apresentação de pôster intitulado: “Cuidados paliativos em pacientes de um centro de referência para doenças infecciosas” no XXI congresso brasileiro de Infectologia Bélem-Pará (2019).

- Apresentação oral intitulada: “Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS de um centro de referência em doenças infecciosas no I Congresso de cuidados paliativos do Rio de Janeiro” (2019).

- Criação do primeiro Núcleo de estudo e Pesquisa de Cuidados Paliativos no Instituto Nacional de Infectologia - Evandro Chagas- Rio de Janeiro (2016).

- Organização da I Oficina Itinerante em Cuidados Paliativos no Instituto Nacional de Infectologia- Evandro Chagas- Rio de Janeiro (2018).

- Organização do I Simpósio alusivo à celebração de Dia Mundial de Cuidados paliativos no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas- Rio de Janeiro (2018).

- Organização do II Simpósio intitulado: Cuidados paliativos como ferramentas de humanização no contexto atual do SUS no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas- Rio de Janeiro (2019).

- Docência com o tema intitulado: Cuidados paliativos em HIV/AIDS no curso de especialização em cuidados paliativos com ênfase na atenção primária na ENSP/FIOCRUZ (2019).