

# A REFERENCIAÇÃO DA PESSOA COM SIDA PARA CUIDADOS PALIATIVOS: ESTUDO EXPLORATÓRIO.

ANA DANIELA PAIVA GUERRA<sup>1</sup>  
DISSERTAÇÃO DE Mestrado APRESENTADA  
À FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO EM  
CUIDADOS PALIATIVOS

<sup>1</sup>Centro Hospitalar de São João, E.P.E. – Serviço de Infeciologia

*“A vida começa todos os dias.”*

Érico Veríssimo

“

## AGRADECIMENTOS

Expresso toda a minha gratidão àqueles que contribuíram para a concretização deste trabalho.

À Enfermeira Célia Queirós, orientadora da presente dissertação de mestrado, por todo o acompanhamento, incentivo e cooperação, bem como, pela riqueza das suas reflexões ao longo do trabalho.

À Professora Doutora Teresa Martins, pela sua coorientação, pela mais-valia das suas críticas e sugestões e ainda, pelas palavras de apoio que ajudaram a ultrapassar os momentos críticos.

Ao Diretor e Enfermeiro Chefe do Serviço de Infeciologia, pela vontade demonstrada em colaborar.

Aos amigos que ofereceram alento e disponibilizaram o seu tempo para a presente investigação.

À minha família, nomeadamente ao meu pai, mãe e irmã pela paciência, carinho, confiança e, por sempre acreditarem em mim.

Ao meu companheiro por toda a compreensão, apoio e encorajamento, nesta longa caminhada.

## RESUMO

Inicialmente considerada uma doença mortal, a Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (SIDA) é hoje uma doença crónica, mantendo-se como uma das principais preocupações e prioridades da Organização Mundial de Saúde (OMS). Com a evolução da terapêutica de combate à infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) e a mudança de uma doença que era invariavelmente fatal, para uma doença controlável, emergiram novas oportunidades de aplicação para os Cuidados Paliativos (CP).

Os CP procuram a redução do sofrimento das pessoas doentes e seus familiares e proporcionam a qualidade de vida possível. A transição para CP é hoje defendida para que aconteça tão precocemente quanto possível, no curso de uma doença crónica e ou grave, incluindo na infeção pelo VIH-SIDA. É necessário evitar que a pessoa com VIH-SIDA seja referenciada apenas na fase de descompensação e agudização da sua doença. A referenciação atempada para CP é essencial para que seja possível promover a qualidade de vida da pessoa com VIH-SIDA, bem como da sua família, e estabelecer uma verdadeira relação terapêutica.

O presente estudo, de análise retrospectiva e descritivo, desenvolveu-se com o intuito de analisar estatísticas de referenciação de pessoas com SIDA para CP, tendo-se optado por estudar registos de pessoas com SIDA que faleceram aquando do último internamento no Serviço de Infeciologia, num hospital geral do Porto, entre 2012 e 2013. Procuramos verificar o número de pedidos de referenciação para CP, verificar em que fase da doença ocorreu a referenciação e os motivos subjacentes a este pedido.

O conforto e a promoção da qualidade de vida assumem uma importância particular na fase avançada da doença, pois regista-se uma maior necessidade de controlo de sintomas. Este motivo levou-nos também a analisar os registos de avaliação de sintomas bem como, os diagnósticos, focos e intervenções de enfermagem, ativos no dia do óbito e ainda os fármacos que se encontravam prescritos neste dia. Com estes dados será possível perceber quais foram os sintomas mais observados na pessoa com VIH-SIDA, os focos principais de atenção dos enfermeiros e a finalidade das prescrições terapêuticas, bem como, a sua relação com o controlo de sintomas e com tratamentos de índole curativa.

Nesta investigação, encontramos dezanove registos de óbitos, tendo-se verificado que foram referenciados para CP dez doentes. Concluímos que há necessidade de melhorar o controlo sintomático da pessoa com VIH-SIDA, integrando instrumentos e medidas que ajudem neste desígnio. É igualmente necessário melhorar os registos de enfermagem, de modo a que possa ser visível a dinâmica real da evolução de cada pessoa.

**Palavras – chave:** referenciação, VIH-SIDA, cuidados paliativos

## ABSTRACT

Initially considered as a fatal illness, Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS), is nowadays a chronic disease and remains as one of the most important concerns and priorities of the World Health Organization (WHO). The advances in the antiretroviral therapy and AIDS's transformation into a more manageable disease increased the opportunities for palliative care interventions.

Palliative care provides the prevention and relief of suffering and improves the quality of life of patients and their families. Today there is wide recognition that the principles of palliative care should be applied as early as possible in the course of any chronic, ultimately fatal disease, as in the case of the human immunodeficiency virus (HIV) infection/AIDS. It's necessary to avoid a late referral to the palliative care services, when the patient with HIV/AIDS is in a decompensation and intensification phase of the disease. The referral at the appropriate time, especially when the diagnosis of the disease is made, is essential to promote the patients with HIV/AIDS and their families quality of life, and also to establish a true therapeutic relation.

This retrospective and descriptive study was developed in order to analyze statistics referrals of the HIV/AIDS patients to the palliative care. For this study we selected the records of AIDS patients who died in the Infectious Diseases Service, between 2012 and 2013, at a general hospital in Oporto. We searched for the number of referrals to palliative care, when they occurred, and also for its causes.

The comfort and the improvement of the quality of life, have a major importance in the advanced phase of a disease, as the need for symptom control is higher. This reason led us to analyze the records of symptoms evaluation from physicians and nurses, as well as the focus, diagnosis and nursing interventions, active on the patient death day. The drugs prescribed on that day were also analyzed. With these results it will be possible to understand the symptoms which were more observed in HIV/AIDS patients, what were the main centers of attention in nursing practice, the purpose of the therapeutics prescriptions, and also its relation with symptom control and curative treatments.

We found nineteen death records, in which ten patients were referenced to palliative care. We conclude that is necessary to improve the symptom control of HIV/AIDS patients and integrate tools and actions that could help the health professionals on that. Equally important, the nurses' practitioners should improve their records, so that the person evolution could be absolutely visible.

**Keywords:** referral, HIV-AIDS, palliative care

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

2ºP - Segundo protocolo

CDCP - Center for Disease Control and Prevention

CP- Cuidados Paliativos

DGS - Direção -Geral da Saúde

EIHSCP - Equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos

MS - Ministério da Saúde

OMS/WHO - Organização Mundial de Saúde / World Health Organization

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SIDA - Síndrome de Imunodeficiência Humana Adquirida

TARV - Terapia anti – retrovírica

UNAIDS - The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS

VIH - Vírus da Imunodeficiência Humana

## ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	9
1.1. REVISÃO DA LITERATURA .....	12
1.2. Cuidados Paliativos .....	12
1.3. Vírus da Imunodeficiência Humana - Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida.....	17
1.4. Cuidados Paliativos e infeção pelo VIH-SIDA .....	26
2. MÉTODO .....	29
2.1. Participantes .....	29
2.2. Material .....	30
2.3. Procedimento e considerações éticas e legais.....	30
3. RESULTADOS .....	32
4. DISCUSSÃO.....	46
CONCLUSÃO .....	62
ANEXOS .....	70

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Idade e tipo de risco associado à aquisição do VIH .....	32
Tabela 2 - Comorbilidades e antecedentes pessoais e dependência de substâncias .....	33
Tabela 3 - Duração do internamento, número de hospitalizações anteriores e dias de hospitalizações anteriores .....	33
Tabela 4 - Prevalência dos sintomas avaliados e informação quanto à sua avaliação.....	35
Tabela 5 - Intervenções de enfermagem ativas no dia do óbito, presentes nos registos em análise.....	39



## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Diagnósticos e focos de enfermagem ativos no dia do óbito, presentes nos registos em análise.....	38
Gráfico 2 - Frequência de prescrição por grupo terapêutico .....	45

## INTRODUÇÃO

Nos últimos anos a infeção pelo VIH-SIDA, que outrora ocasionava a morte dos doentes num curto espaço de tempo após o seu diagnóstico, transformou-se numa doença de curso crónico. Fruto dos avanços terapêuticos, as pessoas com VIH-SIDA têm hoje maior esperança de vida e a possibilidade de viverem com maior qualidade (Ministério da Saúde (MS) & Direção - Geral de Saúde (DGS), 2012a). No entanto, a infeção pelo VIH-SIDA mantém-se como uma das principais preocupações e prioridades da Organização Mundial de Saúde (World Health Organization) (OMS/WHO) (Sermais, 2013), sendo reconhecida, internacionalmente, como uma ameaça ao desenvolvimento social e económico das populações, devido à morbilidade e mortalidade que ainda acarreta (MS & DGS, 2012a).

A evidência sugere que a par dos benefícios que decorrem do tratamento, a pessoa com VIH-SIDA continua a experienciar sintomas físicos e psicológicos com grande impacto na sua qualidade de vida (Harding *et al.*, 2006, citado por Harding & Molloy, 2008). De entre os sintomas mais frequentemente descritos estão a dor, a anorexia, a fadiga, a ansiedade, as náuseas e os vómitos, a diarreia e a depressão (Selwyn, 2005). Segundo Harding *et al.* (2012), esta sintomatologia, com uma prevalência semelhante na pessoa com doença oncológica, apresenta um impacto maior na pessoa com VIH-SIDA, acarretando igualmente um aumento das necessidades de apoio diferenciado, concretamente de CP.

Em 2002, a OMS apresentou uma definição de CP, como sendo:

uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (WHO, 2002).

Assim, os CP surgem como uma resposta às múltiplas necessidades dos doentes que têm o seu tempo de vida prolongado pelos diferentes progressos científicos mas, permanecem portadores de uma doença incurável e progressiva (Gonçalves, 2009; Neto, 2010a).

Com os progressos alcançados pela terapia anti-retrovírica (TARV) e a transformação da SIDA numa doença controlável, emergiram novas oportunidades e desafios nos cuidados de saúde, em especial nos CP (Selwyn & Rivard, 2003). Os cuidados de saúde que estas pessoas atualmente necessitam, devem orientar-se no sentido de uma intervenção multidisciplinar, que garanta o funcionamento completo e integrado de uma prestação de cuidados holísticos. Da complementaridade dos CP com os cuidados de Infeciologia, resultará a otimização da qualidade de vida e do conforto da pessoa com VIH-SIDA e sua família (MS & DGS, 2012a).

Proporcionar conforto à pessoa é, desde tempos históricos, reconhecido como parte integral dos cuidados de enfermagem. *Katharine Kolcaba* defendeu o conforto, como sendo o conceito central na prestação de cuidados de enfermagem. O modelo de cuidados defendido por esta teórica constitui-se como uma orientação para um planeamento e prestação de cuidados, verdadeiramente holísticos à pessoa (Apóstolo, 2009; Kolcaba, 2003). Dado que em CP o conforto é uma prioridade, achou-se oportuno apontar esta teoria, transversal a qualquer área do cuidar, em especial em CP.

O conforto é um conceito subjetivo. Cada pessoa, de acordo com a sua situação e com base nas suas experiências, atribui-lhe um significado próprio. É neste contexto que se realça a importância de uma prestação de cuidados de enfermagem personalizados e assentes no respeito pela individualidade e subjetividade (Hesbeen, 2004; Kolcaba, 2003). A forma particular como a pessoa vive a sua situação de doença, a hospitalização e as suas experiências prévias devem constituir-se foco de atenção nos cuidados de enfermagem, como os demais autocuidados (Kolcaba, 2003; Ordem dos Enfermeiros, 2002).

Tomey e Alligood (2004) referem que o conforto surge em quatro contextos diferentes: físico (sensações do corpo), psicológico e espiritual (identidade, autoestima), ambiental (ambiente externo) e sociocultural (família, cultura, sociedade). Nestes contextos, pode apresentar-se como alívio, tranquilidade e transcendência (Tomey & Alligood, 2004). No processo de cuidar, o enfermeiro empenha-se continuamente para melhorar o nível de conforto numa visão holística, ou seja, atendendo às diferentes dimensões que constituem cada pessoa doente. Daqui resultará qualidade de vida da pessoa, com benefícios no seu processo de saúde. Assim, o conforto apresenta-se como um resultado desejável nos cuidados de saúde. De salientar que o conforto deverá ser uma preocupação extensível aos profissionais de saúde, promovendo ambientes de trabalho que proporcionem conforto (Kolcaba, 2003).

A preocupação com o conforto e a qualidade de vida, concretamente da pessoa com VIH-SIDA e sua família, deve constituir-se como uma motivação central na prestação de cuidados de enfermagem, contribuindo assim para a valorização e visibilidade das intervenções dos enfermeiros.

Fruto da nossa experiência profissional num serviço de Infeciologia, o contato com pessoas com VIH-SIDA, tem causado grande inquietação pessoal, confrontando-nos com dificuldades e dúvidas no acompanhamento destas pessoas e suas famílias, no sentido de proporcionar cuidados de excelência. Este motivo levou à procura do Mestrado em CP, sendo neste âmbito que surge a presente investigação, com o objetivo de analisar estatísticas de referenciação de pessoas com SIDA para CP. De acordo com a OMS (WHO, 2006), as

peças com VIH-SIDA podem beneficiar da integração dos CP em qualquer momento da sua doença e não apenas na proximidade da morte. A referenciação para CP deve surgir motivada pelas necessidades apresentadas, pois, só assim será possível promover a dignidade e qualidade de vida da pessoa com VIH-SIDA e da sua família.

Estruturalmente o presente documento encontra-se dividido em três capítulos. No primeiro é feita uma abordagem da revisão da literatura acerca dos conceitos principais desenvolvidos neste documento como CP, VIH-SIDA e CP e infeção pelo VIH-SIDA. No segundo capítulo descreve-se o método, onde se apresenta a descrição das opções metodológicas tomadas. Segue-se a apresentação dos resultados encontrados, através da análise de registos de óbitos ocorridos em 2012 e 2013, relativos a pessoas com SIDA internadas num Serviço de Infeciologia de um hospital geral do Porto. São apresentados dados relativos à referenciação para CP, à sintomatologia, aos diagnósticos, focos e intervenções de enfermagem e terapêutica, ativos no dia do óbito do doente. Finaliza-se com a discussão dos resultados, conclusão e sugestões para estudos futuros.

# 1. REVISÃO DA LITERATURA

## 1.1. *Cuidados Paliativos*

Os cuidados às pessoas em fim de vida foram, ao longo dos tempos, assumidos como uma preocupação individual e comunitária. Eram essencialmente grupos religiosos que se encarregavam dos cuidados aos agonizantes e às pessoas mais carenciadas da sociedade, fruto da sua filosofia de vida (Capelas, 2009; Neto, 2010a). É no século XX, mais precisamente na década de 60, que se iniciou uma nova era no que concerne ao tratamento dos moribundos. Em Inglaterra, *Cicely Saunders*, chamou a atenção para a escassez de cuidados prestados a estas pessoas, em especial aos doentes com cancro em fase terminal, frequentemente encarados como aqueles a quem já “não havia mais nada a fazer” (Clark, 2010; Neto, 2010a). De acordo com Clark (2010), *Cicely Saunders*, aplicou à dor uma visão multidimensional, denominando-a como dor total, na qual todos os seus componentes, físico, espiritual, emocional e social, se modificam sob a influência uns dos outros. Também apelou à qualidade e ao rigor dos cuidados nesta fase de fim de vida, defendendo-os como um direito humano e, por conseguinte, como uma responsabilidade social (Capelas, 2009; Neto, 2010a).

Como reação à realidade de então, no que diz respeito ao cuidar, surgiu, a partir de 1968, o movimento de CP, alertando para o sofrimento das pessoas com doenças incuráveis e para a importância de adequar os serviços de saúde à especificidade dos cuidados a prestar (Capelas & Neto, 2010). Em 1967, a criação do *St. Christopher Hospice*, no Reino Unido, destinado a apoiar doentes terminais, viria a contribuir igualmente para o emergir da Medicina Paliativa (Twycross, 2001). Derivado do latim *pallium*, que significa manto ou capa, o conceito paliativo coaduna-se com a finalidade dos tratamentos em CP que procuram eliminar e/ou reduzir os sintomas que as pessoas apresentam, promovendo deste modo o seu conforto (Twycross, 2001).

Mais tarde, nos Estados Unidos da América, *Elizabeth Kubler-Ross* deu continuidade ao desenvolvimento destes cuidados (Neto, 2010a). Um dos seus maiores contributos consistiu na descrição dos cinco estágios percorridos pela pessoa, perante uma doença incurável ou potencialmente ameaçadora à vida: a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação. Ter conhecimento desta dinâmica foi, e é ainda fundamental, para a compreensão e acompanhamento do processo de doença-morte, da pessoa doente e sua família (Afonso & Minayo, 2013).

A primeira definição de CP da OMS foi criada em 1989, durante uma reunião de comité de líderes mundiais (Clark, 2010). A última reformulação da definição, data de 2002 e determina os CP como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas

famílias, quando confrontados com situações de doenças ameaçadoras à vida. Estes cuidados procuram a prevenção e alívio do sofrimento, pela realização de uma identificação precoce, avaliação correta e tratamento adequado da dor e outros problemas, de carácter físico, psicológico, social e espiritual (WHO, 2002). Neste sentido, importa destacar outros aspetos da definição da OMS que caracterizam os CP, tais como: afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural; não pretendem adiar, nem atrasar a morte; proporcionam um sistema de suporte para ajudar as pessoas doentes a viverem de forma ativa, quanto for possível, até à morte; disponibilizam apoio à família durante a fase de doença e luto e utilizam uma abordagem multidisciplinar para responder às necessidades dos doentes e suas famílias (WHO, 2002). Os CP são aplicáveis numa fase precoce da doença, em conjunção com outras terapias, eventualmente, utilizadas para prolongar a vida, tais como, quimioterapia ou radioterapia. Os CP incluem ainda a componente de investigação, no sentido de se conseguir uma melhor compreensão e gestão de complicações clínicas (WHO, 2002).

O Conselho da Europa, visando o respeito pelos Direitos Humanos, elaborou uma recomendação aos estados membros que se refere à organização dos CP, na qual integra a última definição da OMS (Council of Europe, 2003). Esta recomendação surge pelo reconhecimento da existência de lacunas e ameaças, face ao direito fundamental do ser humano em ser apoiado e assistido na fase final da sua vida. Realça a importância dos estados membros adotarem políticas, legislação e outras medidas necessárias à criação de um plano lógico e abrangente de CP que vise a prevenção do sofrimento e solidão e o respeito pela autonomia e dignidade da pessoa (Council of Europe, 2003).

Apesar de todos os esforços e progressos já verificados no desenvolvimento e implementação dos CP, existem ainda diferentes países no mundo que não consideram os CP como uma prioridade nos seus sistemas de saúde (Sepúlveda, Marlin, Yoshida & Ullrich, 2002). Considerando esta realidade, a Associação Europeia de CP, a Associação Internacional de CP, a Aliança Mundial de CP e o Observatório dos Direitos Humanos elaboraram, em conjunto, a Carta de Praga. Trata-se de um documento que apela, aos governantes mundiais, o acesso da pessoa doente e sua família aos CP, bem como, a inclusão destes cuidados nas políticas de saúde (European Association for Palliative Care, 2009a).

Como pedra basilar na prestação de CP, está a compreensão de que cada pessoa tem a sua própria história de vida, relações e cultura, devendo ser respeitada em toda a sua individualidade (Saunders, 2004). Para os doentes, o respeito pela sua dignidade envolve as medidas que procuram o seu conforto físico e que consideram as suas perspetivas psicossociais, espirituais e culturais (Neto, 2010a). A dignidade também envolve uma

dimensão relacional, construída na interação da pessoa doente com os outros, na qual se inclui a equipa de saúde (Bernardo, Rosado & Salazar, 2010). Das equipas poderão fazer parte os voluntários e a própria comunidade e todos os intervenientes utilizam um desenho comum para abordar os problemas existentes que se consideram como sendo de todos. A atenção humana e técnica disponibilizada por cada um dos elementos da equipa de cuidados poderá influenciar, em muito, a dignidade da pessoa doente (Bernardo *et al.*, 2010). Assim, também a necessidade de atender a cada detalhe, a capacidade de escuta, a sensibilidade para os aspetos não-verbais da comunicação e a empatia, são fundamentais para uma prestação de CP de qualidade (Doyle, 2009).

No ano 2004, em Portugal, os CP foram considerados pelo Serviço Nacional de Saúde como uma área de intervenção prioritária. Daí resultou o Plano Nacional de CP que realça alguns aspetos da definição lançada pela OMS e integra outros, reveladores da essência dos CP e a ter em consideração na prática clínica. A salientar, o princípio central de que não se pode dispor da vida do ser humano, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido, a futilidade e a obstinação diagnóstica e terapêutica (DGS & MS, 2004).

Os progressos científicos decorridos e as alterações verificadas ao nível social contribuíram para um aumento da esperança média de vida, bem como, da prevalência e incidência de algumas doenças crónicas (Neto, 2010a). Atualmente morre-se, sobretudo, após um período de doença crónica, evolutiva e prolongada, que acarreta diferentes necessidades físicas, psicológicas e sociais (WHO, 2004). Esta longevidade, enquanto realidade para as pessoas portadoras de doença crónica e evolutiva, não significará, necessariamente, uma melhor vida e melhor morte (Neto, 2010a). A medicina com foco na cura de doenças e na disponibilidade de meios de diagnóstico, cada vez mais sofisticados, originou uma cultura de “estranheza” face à incurabilidade, de negação perante a certeza da morte, levando a uma certa desumanização dos cuidados (DGS & MS, 2004).

Os CP têm sido disponibilizados, mais frequentemente, a pessoas com patologia oncológica por se tratar de uma doença com maior previsibilidade na sua progressão e, por isso, de maior facilidade no reconhecimento das necessidades da pessoa doente e sua família (WHO, 2004). De acordo com Effiong e Effiong (2012), vários estudos têm demonstrado que as pessoas portadoras de doenças crónicas, do foro não oncológico, também apresentam uma diminuição significativa da sua qualidade de vida e bem-estar emocional, existindo por parte dos profissionais de saúde maiores dificuldades no reconhecimento e valorização destes aspetos fundamentais.

Promover a qualidade de vida das pessoas com doenças incuráveis, avançadas e progressivas assume-se como uma necessidade humanitária e um imperativo ético (WHO, 2004). A OMS (2004) realça que para além das pessoas com doença do foro oncológico, também as pessoas com doenças neurológicas degenerativas, insuficiências avançadas de órgãos, demência na sua fase avançada e SIDA, possuem problemas e necessidades semelhantes, que muito beneficiarão da prestação de CP. É cada vez mais necessária a sensibilização, a formação e o treino de profissionais de saúde nestes contextos. Também o sistema de saúde deve possuir capacidades para atender às múltiplas necessidades das pessoas, minorando o seu sofrimento e, dessa forma, proporcionar-lhes o máximo de qualidade de vida (DGS & MS, 2004; WHO, 2004). Neste contexto, a OMS acrescenta ainda que os CP são os mais adaptados, dado que disponibilizam um suporte efetivo à dimensão física, psicossocial e espiritual da pessoa doente e seus familiares.

A fase terminal de um doente caracteriza-se pela presença de uma doença incurável, avançada e em progressão, que não responde ao tratamento curativo. Estima-se que a esperança média de vida de um doente nesta fase seja de cerca de seis meses (Capelas & Neto, 2010). Os CP têm, efetivamente, um papel prioritário no final da vida, mas a sua intervenção pode e deve iniciar-se antes desta fase terminal (Capelas & Neto, 2010; WHO, 2004). A área de intervenção dos CP abrange situações de intenso sofrimento, de ausência de perspetiva de cura, de rápida progressão da doença e, por isso, expectativa de vida limitada. Por outro lado, a existência de uma doença curável, grave e debilitante, quando causadora de grande sofrimento, pode também justificar a intervenção de CP como cuidados de suporte e não de fim de vida (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006).

Foram identificados pela OMS diferentes modelos de prestação de cuidados a doentes em fim de vida (Capelas & Neto, 2010). Os CP são um contributo importante na promoção do conforto, qualidade de vida e dignidade da pessoa, aspetos desconsiderados em alguns modelos, como o modelo de obstinação terapêutica. Neste, mesmo perante a inexistência de uma possibilidade realista de cura, são aplicadas, até ao último instante de vida, todas as intervenções possíveis, ultrapassando os limites científicos da boa prática clínica e que tendem a ser altamente dispendiosas ao sistema de saúde (Capelas & Neto, 2010).

Num outro modelo, designado modelo de abandono, predomina um intenso período de intervenções curativas, após as quais se alcança um estado de “não há mais nada a fazer” (Capelas & Neto, 2010). Esta situação é comunicada à família pela equipa de saúde, sendo o doente, claramente, abandonado. Por vezes, mantém-se exames complementares e tratamentos como forma de criar alguma esperança ao doente e sua família, o que leva ao



prolongamento da estadia dos doentes em unidades de cuidados intensivos, criando um consumo desproporcionado de recursos. Ademais, é um modelo que se torna gerador de grande frustração nos doentes e famílias (Capelas & Neto, 2010).

Fruto do movimento *hospice*, surge o designado modelo tradicional de atuação, ou seja, o modelo separado. Neste, a abordagem paliativa inicia-se após o fracasso resultante das intervenções curativas, sem qualquer integração prévia e de forma dicotómica. Frequentemente encontrado na prática atual, também este modelo não responde às necessidades das pessoas e suas famílias, independentemente da fase da sua doença (Capelas & Neto, 2010; Neto, 2010a; WHO, 2004).

Decorrente da evolução e desenvolvimento dos CP, começou a ser dada maior atenção às necessidades e ao sofrimento da pessoa doente, em detrimento do seu prognóstico. Com esta mudança surge o modelo integrado, no qual coexistem intervenções ditas curativas com intervenções paliativas. O papel e a abrangência de cada uma das intervenções prestadas modifica-se sempre que necessário, de acordo com as necessidades da pessoa ou agravamento da doença, de forma a conseguir uma resposta o mais adequada possível (Capelas & Neto, 2010).

Hoje, no percurso de uma doença crónica e/ou grave, é defendida uma integração e transição progressivas entre a medicina dita curativa e os CP, que deverá ocorrer o mais precocemente possível (Neto, 2010a). Assim, define-se o modelo cooperativo com intervenção nas crises, que se preconiza atualmente, como sendo o mais apropriado para a prestação de cuidados. O alívio do sofrimento e a maximização da qualidade de vida, objetivos essenciais dos CP, são melhor alcançados através da articulação e colaboração contínuas entre a medicina dita curativa e a medicina paliativa (Capelas & Neto, 2010).

De acordo com Neto (2010a), a prestação de CP de qualidade baseia-se em quatro áreas fundamentais, a saber: o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa. Assim, entende-se que para uma prestação de cuidados de excelência é fundamental dedicar uma atenção equitativa a cada uma destas áreas, seja o controlo de sintomas, como a dispneia ou a dor, ou uma intervenção junto do doente e família, relacionada com a desesperança ou perda de sentido da vida. Deste modo, poderá ser possível uma maior qualidade de vida da pessoa doente e sua família (Neto, 2010a).

## 1.2. ***Vírus da Imunodeficiência Humana - Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida***

A descoberta dos antibióticos contribuiu, de certa forma, para que as sociedades industriais avançadas desvalorizassem o perigo das doenças infecciosas e a ameaça de epidemias, considerando-os problemas ultrapassados. Porém, o aparecimento da infeção pelo VIH, veio colocar em causa estas convicções (Pereira, 2006). O conhecimento desta nova entidade clínica surge nos Estados Unidos. Em Junho de 1981, na publicação semanal do *Center for Disease Control*, foram descritos os primeiros cinco casos de doença, em jovens homossexuais, a quem havia sido diagnosticada uma doença invulgar, a pneumonia por *Pneumocystis carinii*. Após um ano, a doença é nomeada como *AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome)* e, em 1983, é identificado um vírus num doente com SIDA (Marques, 2013). Contudo, a incerteza da etiologia vírica da doença permaneceu até à publicação de estudos confirmatórios do isolamento do VIH, em 1984. Dois anos após, foi isolado um novo retrovírus humano, o VIH-2, em pessoas com SIDA, naturais da África Ocidental (Marques, 2013).

A teoria, atualmente aceite para a origem do VIH, considera que este possa ter evoluído a partir do Vírus da Imunodeficiência dos Símios. Este terá sido transmitido à espécie humana e mutado para o VIH no período anterior a 1800, altura em que o Homem caçava chimpanzés para a sua alimentação, ocorrendo assim, o contacto com o sangue infetado. Ao longo das décadas, o vírus disseminou-se por África, alcançando mais tarde outras partes do mundo (Centers for Disease Control and Prevention (CDCP), 2013a).

Inicialmente considerada uma doença mortal, a SIDA é hoje uma doença crónica, mantendo-se como uma das principais preocupações e prioridades da OMS (Sermais, 2013). É também reconhecida internacionalmente como uma ameaça ao desenvolvimento social e económico das populações, pela morbilidade e mortalidade que acarreta (MS & DGS, 2012a). Segundo Norris (2011), têm sido feitos grandes investimentos por parte de governos e cientistas de todo o mundo, na procura de tratamentos, vacinas preventivas e da cura efetiva para esta doença ainda fatal. Os progressos alcançados neste conhecimento têm contribuído para uma maior e melhor sobrevivência das pessoas infetadas. Em 2012, segundo o relatório da *Joint United Nations AIDS* viviam com VIH cerca de 35 milhões de pessoas, tendo-se registado 2,3 milhões de novos casos no mundo (The Joint United Nations AIDS (UNAIDS), 2013).

Em Portugal, decorridos 30 anos sobre o aparecimento do VIH-SIDA, esta continua a ser uma das patologias de maior preocupação por parte do sistema social e de saúde. A

integração prioritária da problemática do VIH-SIDA no plano nacional de saúde tem por base determinadas preocupações, nomeadamente, as características determinantes da transmissão, as repercussões nos diferentes níveis de saúde e integração social, bem como, o estigma e discriminação que afeta a pessoa com VIH-SIDA e a sua família (MS & DGS, 2012a). De salientar que esta discriminação decorre, muitas vezes, da associação do VIH-SIDA com comportamentos socialmente ainda caracterizados imorais, como a homossexualidade, a prostituição e a toxicoddependência (Pereira, 2006).

Comparativamente ao restante espaço europeu, Portugal apresenta das mais elevadas taxas de incidência de VIH. Contudo, tem-se verificado uma tendência favorável de descida no número de novos casos: em 2007, foram diagnosticados 1941 e, em 2010, 1518 (MS & DGS, 2012a). As taxas de mortalidade associadas à infeção por VIH decresceram entre os anos 2007 e 2011, de forma constante: o número de óbitos em 2007 foi de 780 e, em 2011, de 546. No entanto, a infeção por VIH tem um impacto significativo no número de anos potenciais de vida perdidos (DGS & Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA, 2013).

O organismo humano, contrariamente ao que acontece na presença de outros vírus, não consegue libertar-se do VIH, o que significa que, a partir do momento em que a pessoa é infetada, terá presente a infeção durante toda a sua vida (Azevedo-Pereira, 2008; CDCP, 2013b). O vírus pertence à família *Retroviridae* e ao género dos *Lentivirus* - “vírus lentos”, pois estes demoram muito tempo a produzir efeitos adversos no organismo (Pereira & Tavares, 2002).

São conhecidos dois tipos de VIH- a estirpe VIH-1 e a VIH-2 - para os quais estão descritos diferentes subtipos (Ferreira, 2008). As infeções por VIH-1 e por VIH-2 apresentam diferenças na sua distribuição geográfica e ciclo biológico (Azevedo-Pereira, 2008; Pereira & Tavares, 2002). Consequentemente existem variações na evolução da infeção, desde a fase aguda até à fase sintomática ou SIDA, sendo o período de latência clínica (que antecede a progressão para a fase de SIDA), a principal característica diferenciadora. Nas infeções por VIH-2 é mais extenso, podendo ultrapassar os vinte anos e para o VIH-1 é, geralmente variável, entre os dez e os doze anos. Esta forma de apresentação exhibe maior agressividade e é a mais comum em Portugal (Azevedo-Pereira, 2008; Pereira & Tavares, 2002).

O VIH-1 apresenta maior facilidade de transmissão, característica que lhe permitiu atingir todos os continentes mais rapidamente. O VIH-2 manteve uma distribuição geográfica mais restrita e, atualmente, a maioria destas infeções está localizada na África Ocidental. Os restantes casos verificam-se em países que mantêm ou mantiveram relações culturais, históricas ou socioeconómicas com esses países africanos (Azevedo-Pereira, 2008; Pereira &

Tavares, 2002). Na situação portuguesa, em 2012, estão indicados 776 casos pelo VIH-2, ou seja, 3,46% do total de casos acumulados da infeção por VIH (DGS & Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA, 2013).

O VIH é capaz de se replicar apenas dentro de células humanas, possuindo afinidade para as células do organismo que expressam à superfície uma proteína especial, o recetor CD4 (AVERT, 2014; Pereira & Tavares, 2002). Este recetor encontra-se nos monócitos e macrófagos, nas células de *Langerhans* da pele, nas células dendríticas de todos os tecidos e nos linfócitos T *Helper* (Antunes, 2003; AVERT, 2014; Pereira & Tavares, 2002). Os linfócitos T *Helper* são os principais modeladores das respostas imunitárias, celulares e humorais: ativam os fagócitos, controlam o crescimento, a maturação e o comportamento de outros linfócitos e de outras células imunitárias. Os macrófagos têm a capacidade de reconhecer e destruir a maioria dos microrganismos invasores. Assim, a replicação do VIH nestas células leva à destruição ou alteração do seu funcionamento. Este facto, conduz a um enfraquecimento progressivo das respostas imunitárias contra qualquer tipo de microrganismo oportunista (AVERT, 2014; Pereira & Tavares, 2002; Valadas, 2008).

Uma pessoa saudável apresenta contagens de CD4 entre 500 e 1600 células/mm<sup>3</sup> de sangue, valores que diminuem no processo da infeção pelo VIH. A patogénese imunológica da infeção pelo VIH resulta também da estimulação dos linfócitos B, levando à produção de quantidades muito elevadas de imunoglobulinas. Destas, a maioria é ineficaz, tornando impossível ao organismo responder adequadamente a alguns microrganismos (Antunes, 2003).

Decorrida a ligação aos recetores, o vírus penetra na célula. Seguidamente, recorre à enzima transcriptase reversa e transforma o seu código genético de ácido ribonucleico em ácido desoxirribonucleico, sendo este processo mediado pela enzima integrase (Azevedo-Pereira, 2008). As cópias do vírus são produzidas através da enzima protease e, após a destruição da célula hospedeira, são libertadas (Roche, 2013a).

No interior do organismo, o VIH consegue iludir as respostas imunitárias, capazes de contrariar a sua multiplicação e disseminação. Por cada ciclo replicativo, podem ocorrer entre uma a dez mutações do genoma, em regiões específicas mais expostas ao sistema imunitário. Dado que os anticorpos do hospedeiro são desenvolvidos contra essas regiões, os retrovírus, através das mutações, conseguem um brilhante mecanismo de fuga ao sistema imunitário (Azevedo-Pereira, 2008; Pereira & Tavares, 2002). Após vários ciclos replicativos há, deste modo, uma população viral muito heterogénea, com maior possibilidade de sobreviver perante as defesas do organismo (Azevedo-Pereira, 2008; Pereira & Tavares, 2002). As mutações que ocorrem no ciclo de vida do VIH podem alterar possíveis alvos dos fármacos antirretrovirais,

comprometendo a sua eficácia e levando ao desenvolvimento de resistências. Consequentemente, é fundamental detetar e minimizar estas situações, o mais precocemente possível, pois a sua evolução pode limitar de forma significativa a eficácia da terapêutica. Além disso, uma mutação que confira resistência a um fármaco, geralmente, confere resistência cruzada a outros fármacos da mesma classe antirretroviral (Bennet, Bertagnolio, Sutherland & Gilks, 2008).

Têm vindo a desenvolver-se diferentes formas de classificação para a infeção pelo VIH. A mais recente data de 2007 e foi descrita pela OMS, em coordenação com os Centros Europeu e dos Estados Unidos da América para a prevenção da doença e controlo. Tratam-se de classificações complexas que são baseadas em pressupostos clínicos e imunológicos, terapêutica anti retroviral (TARV), entre outros aspetos (WHO, 2007).

O VIH foi isolado em diferentes líquidos orgânicos, tais como, sangue, esperma, secreções vaginais, leite materno, urina e líquidos cefalorraquidiano, amniótico e bronco alveolar (Paixão & Pádua, 2008). As formas de transmissão para ambas as estirpes de VIH são semelhantes (Pereira & Tavares, 2002). É, fundamentalmente, pelo contato com líquidos orgânicos (sangue, esperma e secreções vaginais) de pessoas infetadas que se transmite o VIH, constituindo-se as principais formas de transmissão, a sexual, a sanguínea e a vertical (mãe-filho). Para que ocorra infeção pelo VIH, o número de partículas víricas necessárias é superior ao de outros vírus, também transmitidos pelo sangue, como o vírus da hepatite C. A presença de outras infeções, em especial de transmissão sexual, favorece igualmente a transmissão de VIH (Paixão & Pádua, 2008).

A evolução clínica da infeção pelo VIH é dividida em quatro fases principais: a primeira é designada fase aguda ou infeção primária; a segunda denomina-se fase assintomática ou de latência clínica; a terceira, fase sintomática precoce e, em último, a fase de SIDA ou fase sintomática (Pereira & Tavares, 2002).

A fase aguda ou de infeção primária manifesta-se por sintomas que surgem duas a quatro semanas após a infeção, tais como, febre, adenopatias, faringite, fadiga, mialgias, dores de cabeça e perda de peso. Caracteriza-se por uma elevada virémia, antigenémia e altos níveis de ARN viral no sangue, que diminuem significativamente devido a uma resposta imunitária forte, da qual resulta ainda o desaparecimento da sintomatologia (Pereira & Tavares, 2002). Nesta fase também ocorre a seroconversão, isto é, são detetados anticorpos específicos para o VIH (Pereira & Tavares, 2002).

Geralmente, este processo manifesta-se num intervalo médio de nove semanas após a transmissão. Ao longo do curso da infeção, os níveis de anticorpos específicos para o VIH

mantêm-se elevados, mas não se apresentam eficazes (Pereira & Tavares, 2002). Apesar das respostas específicas do sistema imunitário surgirem precocemente, são incapazes de impedir o estabelecimento da infeção crónica. Contudo, desempenham um papel fundamental no controlo da replicação vírica e na redução da virémia (Espada de Sousa & Victorino, 2008).

Na fase de latência clínica ou assintomática, não se evidenciam sintomas clínicos, com exceção de adenopatias. A forte resposta imunitária contra o VIH é incapaz de eliminar a totalidade das partículas virais, pelo que permanecem grandes quantidades destas ao nível dos gânglios linfáticos (Pereira & Tavares, 2002). Sendo o tecido linfático um reservatório do VIH, a virémia apresenta-se reduzida e os níveis de ARN viral no plasma estáveis. Com o curso da infeção, que pode demorar anos, os nódulos linfáticos perdem a sua estrutura, levando à libertação para a corrente sanguínea de quantidades de vírus, cada vez maiores (Pereira & Tavares, 2002).

A fase sintomática precoce caracteriza-se pela diminuição da concentração de CD4 para valores inferiores a 500/mm<sup>3</sup> e pela subida dos valores de ARN no sangue. Com a deterioração imunológica, aparecem os primeiros sinais de doença, agravam-se os sintomas e surgem as infeções oportunistas. As principais complicações observadas são a candidíase oral, leucoplasia pilosa oral, neuropatias periféricas, zona e displasia cervical (Pereira & Tavares, 2002).

Vários fatores, associados a dados laboratoriais e clínicos, determinam a classificação da fase sintomática ou SIDA. Diz-se que a pessoa tem SIDA se apresentar uma contagem de células CD4 inferior a 200/mm<sup>3</sup> (ou uma percentagem de linfócitos T CD4 inferior a 14%) e/ou quando surgem infeções oportunistas, ou seja, infeções provocadas por organismos que em pessoas imunocompetentes não provocariam doença (Pereira & Tavares, 2002; Valadas, 2008). Também como critério definidor de SIDA, existe uma listagem de doenças, revista periodicamente pelo CDC e que inclui numerosas infeções e neoplasias, a maioria associadas com a reativação de microrganismos oportunistas, como determinados linfomas, carcinoma do colo do útero e sarcoma de *Kaposi* (Espada de Sousa & Victorino, 2008).

Desde o início da fase aguda até à fase sintomática ou SIDA podem decorrer cerca de dez anos. Este período está dependente de vários fatores: a via de transmissão, a carga viral da infeção primária, a data de início do tratamento medicamentoso e a idade da pessoa. É neste espaço de tempo que ocorrem a maioria das situações de transmissão, com a agravante de que nem o próprio, nem o seu parceiro, possuem consciência da presença da infeção (Valadas, 2008). Graças à utilização de TARV e à profilaxia das infeções oportunistas, o período de tempo médio, de dez anos, tem aumentado (Valadas, 2008).

Ao longo da trajetória da sua doença, a pessoa com VIH-SIDA experimenta diferentes sintomas (Huang, 2013). Segundo Selwyn (2005), têm sido descritos em vários estudos casos de dor, anorexia, fadiga, ansiedade, náuseas e vômitos, diarreia e depressão. A causa subjacente a estes sintomas não é totalmente clara mas, pode estar relacionada com o aumento de comorbilidades, tais como, a doença cardiovascular, as doenças malignas não definidoras de SIDA, a coinfeção pela hepatite C e o efeito adverso decorrente da utilização prolongada de TARV (Blais, Selwyn, Tucker, Hutton & Merlin, 2012). A sintomatologia, com uma prevalência semelhante na doença oncológica e na infeção pelo VIH-SIDA, tem na pessoa com VIH-SIDA um impacto maior (Harding *et al.*, 2012). Como consequência, estas pessoas apresentam pior autoestima, podendo também desenvolver alterações na sua saúde mental. Tendencialmente, não partilham os seus sentimentos e preocupações com os profissionais de saúde, o que agrava o isolamento social e promove o afastamento dos serviços de saúde.

Frequentemente, o melhor controlo sintomático consegue-se através do tratamento específico da doença em si e, noutras situações, com tratamento de suporte (Selwyn, 2005). Algumas pessoas apresentam grande resistência à ação da medicação, o que pode dificultar seriamente o controlo de sintomas (Huang, 2013). Estes aspetos refletem a complexidade de viver com a infeção pelo VIH-SIDA (Harding *et al.*, 2012).

Para determinar a infeção causada pelo VIH recorre-se a diferentes testes, sendo a pesquisa de vírus efetuada através de métodos diretos para os vários componentes víricos (Pedro, 2008). O diagnóstico laboratorial para grande parte das infeções é feito pela pesquisa de anticorpos específicos contra o VIH, que resultam da resposta imunológica da pessoa infetada perante os diferentes antigénios do vírus. Estes anticorpos desenvolvem-se em algumas semanas após a infeção, sendo este período de tempo variável entre as pessoas (Pedro, 2008). É utilizado o método imunoenzimático (ELISA) e, na presença de reação positiva, são realizados testes de confirmação. O mais comum, o teste de *Western blot*, permite a deteção de anticorpos específicos contra cada uma das proteínas do VIH (Pereira & Tavares, 2002). Para monitorizar a progressão da infeção e a eficácia do TARV são utilizados testes de quantificação do ácido ribonucleico (Pedro, 2008).

O diagnóstico da infeção por VIH assume grande importância, pois permite um aconselhamento adequado e uma redução da transmissão da infeção. Em Portugal, são vários os esforços empreendidos no sentido de se diagnosticar precocemente o VIH (MS & DGS, 2012b). Apesar disto, é consideravelmente elevado o número de diagnósticos realizados em fase de SIDA. De acordo com dados do Relatório Anual relativos à infeção VIH/SIDA, entre 1983 e 2012, foram diagnosticados e notificados 42580 casos de infeção pelo VIH-SIDA. Em

2012, de um total de 776 casos diagnosticados, 50,4% foram identificados como portadores assintomáticos, enquanto 31,8% dos casos já se encontravam no estágio de SIDA (Departamento de Doenças Infecciosas, Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica & Núcleo de Vigilância Laboratorial de Doenças Infecciosas, 2013).

Geralmente ser testado para a infeção pelo VIH não é parte integrante do processo de avaliação de saúde da pessoa. A decisão resulta, essencialmente, de uma avaliação subjetiva do risco, o que pode limitar o número de oportunidades de identificação precoce (MS, 2006). O estigma percecionado pelas pessoas com VIH-SIDA, que de acordo com Huang (2013) é maior do que o percecionado pelas pessoas com cancro, bem como, o risco de discriminação, constituem-se fortes obstáculos à realização do teste de diagnóstico do VIH, com consequências ao nível da prevenção e tratamento (Antunes, 2013).

Ao diagnosticar a infeção pelo VIH numa fase precoce, maximizam-se os benefícios: são estabelecidas atempadamente estratégias de seguimento e tratamento adequadas a cada pessoa e reduzem-se os comportamentos de risco (Coordenação Nacional para a Infeção VIH/SIDA, 2011). O acompanhamento terapêutico tem também a vantagem de permitir o acesso gratuito à TARV, distribuída a nível hospitalar desde 1987 e de forma totalmente comparticipada. Procura-se, desta forma, combater as dificuldades económicas, que também poderiam contribuir para a não adesão ao regime terapêutico (Mansinho, 2013). Em Portugal, verifica-se que este acesso universal ao tratamento tem contribuído para a obtenção de melhores resultados ao nível da morbilidade e mortalidade, associadas à infeção pelo VIH-SIDA (Mansinho, 2013).

Vários estudos têm procurado marcadores clínicos que definam o prognóstico da evolução da doença. A diminuição progressiva do número de células CD4, nomeadamente, a sua contagem absoluta, assumiu-se como marcador central. Também outros marcadores foram propostos e, estão relacionados com o estado de ativação do sistema imunitário, com a desregulação imunológica e com alterações funcionais, características da imunodeficiência (Espada de Sousa & Victorino, 2008).

As atuais recomendações para o início da TARV são, fundamentalmente, baseadas nas contagens de células CD4 e valores de virémia, também utilizados como os principais marcadores para avaliação da resposta à terapêutica (Espada de Sousa & Victorino, 2008). O tratamento tem como principais objetivos prolongar e melhorar a qualidade de vida e obter a supressão da replicação vírica, durante o máximo tempo possível, o que contribui de forma significativa para a redução do risco de transmissão (Coordenação Nacional para a Infeção VIH/SIDA, 2011; Roche, 2013b).



No período anterior à introdução da TARV, a infeção pelo VIH-SIDA evoluía rapidamente e, em poucos anos, a pessoa portadora atingia a fase de SIDA (CDCP, 2013b). Sempre que o diagnóstico e a instituição da terapêutica se realizam atempadamente e a pessoa adere de forma consistente ao tratamento, a sua esperança média de vida é aproximadamente equivalente à de uma pessoa sem a doença (CDCP, 2013b). Antunes (2013) refere que a TARV, atualmente recomendada, apresenta uma eficácia superior a 80%, possibilitando uma redução drástica na morbilidade e mortalidade associadas à SIDA. De acordo com Mansinho (2013), os ganhos em sobrevivência na infeção pelo VIH-SIDA, que decorrem pela utilização da TARV combinada, apresentam-se superiores aos verificados com a quimioterapia adjuvante no carcinoma da mama ou cirurgia de *bypass* na doença arterial coronária. Não obstante, o sucesso da terapêutica que permite à pessoa com VIH-SIDA ter uma vida mais longa, surgem os problemas associados ao envelhecimento, como a hipertensão arterial, a diabetes, a osteoporose e os acidentes cardiovasculares (Oliveira, 2013).

A referenciação aos serviços de saúde, garante o acesso a profissionais e tratamentos diferenciados, que se traduzem em benefícios significativos para as pessoas infetadas. Contudo, o sucesso terapêutico está condicionado pela adesão da pessoa ao tratamento. Esta consciencialização, da importância da pessoa com VIH-SIDA para o sucesso terapêutico, tem contribuído para uma mudança na utilização dos recursos de saúde e para uma personalização dos cuidados (MS & DGS, 2012b). Assim, as intervenções da equipa multidisciplinar de saúde procuram a motivação da pessoa, adaptando-se ao seu perfil e estilo de vida. Esta inclusão ativa na gestão do seu tratamento, aproxima a pessoa do sistema de saúde, precavendo possíveis situações de abandono. A partilha de informação e a educação para a saúde são estratégias igualmente fundamentais para um tratamento eficaz e para a adoção de comportamentos promotores do controlo da infeção (MS, 2011).

Tendo por base a realidade do contexto português, a experiência e evidência clínicas disponíveis, são publicadas periodicamente pela Coordenação Nacional para o Tratamento da Infeção VIH/SIDA recomendações para o início do tratamento farmacológico da infeção pelo VIH (Coordenação Nacional para o Tratamento da Infeção VIH/SIDA, 2011). Estas recomendações visam normalizar os cuidados a prestar e constituir-se como um guia de referência para a pessoa. De acordo com a Coordenação Nacional para o Tratamento da Infeção VIH/SIDA, a TARV deve ser iniciada em doentes sintomáticos. No caso de doentes assintomáticos, é recomendada a sua instituição naqueles que apresentam uma contagem de CD4 <350/mm<sup>3</sup>. Para os doentes assintomáticos que possuam uma contagem de CD4 >350 mm<sup>3</sup>, a sua instituição recomenda-se nas seguintes situações: presença de carga vírica elevada

(>100 000 cópias/ml), declínio rápido dos CD4 (>80 células/mm<sup>3</sup>/ano), idade superior a 50 anos, coinfeção com hepatite B ou C e ainda, se existir risco cardiovascular elevado ou neoplasias não associadas à SIDA. Com contagens de CD4 >500/mm<sup>3</sup> não é recomendada a sua utilização, por rotina (Coordenação Nacional para o Tratamento da Infecção VIH/SIDA, 2011).

Normalmente, o regime medicamentoso inclui mais do que um fármaco. Os fármacos atuais caracterizam-se por uma maior simplicidade e tolerância, mas acarretam um conjunto de efeitos adversos (Coordenação Nacional para o Tratamento da Infecção VIH/SIDA, 2011). Sempre que ocorra qualquer interrupção na toma TARV, num espaço de poucas semanas, há, por norma, uma subida rápida da carga viral para os valores anteriores ao início da terapêutica (Pereira & Tavares, 2002).

Para a instituição do primeiro esquema de tratamento, que em conformidade com as recomendações da Coordenação Nacional para o Tratamento da Infecção VIH/SIDA (2011) deve integrar três fármacos, importa considerar e corrigir, sempre que possível, as comorbilidades existentes: do foro psicológico e psiquiátrico, como depressão e toxicodependência ativas; fatores de risco cardiovasculares e, coinfeções, tais como, hepatite B, C e tuberculose. Estas comorbilidades condicionam a seleção de fármacos e associam-se a um maior risco de efeitos adversos e interações medicamentosas. No entanto, a instituição precoce de TARV nestas situações, levará, a longo prazo, a uma melhor evolução do processo de saúde da pessoa (Coordenação Nacional para o Tratamento da Infecção VIH/SIDA, 2011).

À semelhança de outras doenças crónicas, continuam a existir dificuldades no acompanhamento e encaminhamento da pessoa com VIH-SIDA, que se agravam na ausência de uma rede de suporte familiar e económica capaz (MS & DGS, 2012b). A par das conquistas verificadas com a TARV e da transformação da SIDA numa doença controlável, emergiram novas oportunidades e desafios nos cuidados de saúde, em especial nos CP (Selwyn & Rivard, 2003). É fundamental uma intervenção multidisciplinar, que garanta o funcionamento completo e integrado de uma prestação de cuidados holísticos, em que, os CP e os cuidados de Infeciologia se complementem, sempre na perspetiva de otimizar a qualidade de vida e o conforto da pessoa com VIH-SIDA e sua família (MS & DGS, 2012b).

### **1.3. Cuidados Paliativos e infeção pelo VIH-SIDA**

De acordo com a OMS (WHO, 2006) os CP podem ser integrados em qualquer momento da trajetória da doença pelo VIH-SIDA e não apenas, na proximidade da morte. A OMS realça ainda que a pessoa com VIH-SIDA poderá ter necessidades em CP, independentemente de se encontrar, ou não, medicada com TARV (Harding *et al.*, 2012).

Com a evolução da terapêutica de combate ao VIH e a mudança de uma doença que era invariavelmente fatal, para uma doença controlável, emergiram novas oportunidades de aplicação dos CP (Harding, Karus, Easterbrook, Raveis, Higginson & Marconi, 2005; Selwyn & Rivard, 2003; UNAIDS, 2000). De acordo com o programa UNAIDS (2009), citado por Mastrojohn III, Smith e DiSorbo (2009), esta realidade também transformou a vida da pessoa com VIH-SIDA, que tem hoje uma maior esperança média de vida, mantendo, muitas vezes, as suas atividades diárias. De modo não intencional, esta alteração na forma de evolução da doença, traduziu-se numa tendência progressiva para subvalorizar a importância da abordagem paliativa nos cuidados à pessoa com VIH-SIDA (Selwyn, 2005). De acordo com Green, Tuan, Hoang, Trang, Ha & Hung (2010) a falta de formação e inexperiência dos profissionais de saúde em CP, a escassez ou inexistência de recursos de saúde, o tempo limitado de consulta com o doente e outros fatores relacionados com o próprio doente, podem contribuir para desvalorizar a importância da integração dos CP no processo de doença destas pessoas. Como consequência, tende a ocorrer uma entrada tardia dos CP neste processo, potenciando a ocorrência de eventuais prejuízos para os doentes e suas famílias (Selwyn *et al.*, 2003).

A par dos grandes avanços e sucessos verificados na Medicina, a SIDA continua a ser uma importante causa de morbilidade e mortalidade na população adulta-jovem, pelo que as questões relacionadas com CP e de fim de vida se constituem aspetos centrais a considerar nos cuidados de saúde (Harding, Karus, Easterbrook, Raveis, Higginson & Marconi, 2005a; Selwyn *et al.*, 2003; Selwyn & Rivard, 2003).

Derivado da exposição prolongada à TARV e ao aumento da sobrevivência dos doentes, existe maior probabilidade de surgirem outros problemas de saúde que, por sua vez, podem acarretar morbilidade e mortalidade. São disso exemplos, de acordo com Camacho (2013), as doenças cardiovasculares, as doenças renais, o aumento da incidência de neoplasias e outras patologias, associadas a degenerescência neurocognitiva. Para além disso, a SIDA, enquanto doença crónica, conduz a um maior número de necessidades nos doentes, tais como, o controlo da dor (Merlin, Tucker, Saag, & Selwyn, 2013; Selwyn *et al.*, 2003; UNAIDS, 2000), sendo o curso da doença marcado por exacerbações e remissões sucessivas, que levam a várias hospitalizações (Selwyn & Rivard, 2003; Vincent *et al.*, 2000; UNAIDS, 2000). Depois de uma

fase assintomática ocorrem, normalmente, num período de dois anos, múltiplas complicações secundárias. São, na sua maioria infeções oportunistas, que podem levar à morte (Vincent *et al.*, 2000). Efetivamente, a presença de comorbilidades na pessoa com SIDA aumenta o seu risco de morte. (Selwyn *et al.*, 2003).

Com frequência, as pessoas com VIH-SIDA têm associados vários problemas, como cirrose hepática (decorrente de hepatite B, C e/ou alcoolismo) ou neoplasias decorrentes de efeitos cumulativos da exposição ao tabaco e álcool, abuso de outras substâncias ilícitas e patologia do foro psiquiátrico. Este quadro sugere uma complexa abordagem de cuidados para a equipa de saúde, em particular, para os CP (Selwyn *et al.*, 2003). A história de toxicoddependência torna ainda mais exigente o tratamento, existindo também por parte dos profissionais de saúde dificuldade em reconhecer como verdadeiras as queixas apresentadas por estas pessoas (Selwyn & Rivard, 2003).

O desenvolvimento de novos fármacos para o VIH-SIDA tem possibilitado um melhor controlo da doença, com menor toxicidade e uma maior comodidade para a pessoa (Marques, 2013). No entanto, os efeitos secundários inerentes ao tratamento podem comprometer o controlo efetivo da doença, reduzir a adesão ao regime terapêutico e, conseqüentemente, levar a uma diminuição da qualidade de vida (Harding *et al.*, 2005a; O'Neill, Marconi, Surapruik & Blum, 2000; Selwyn & Rivard, 2003). A pessoa com VIH-SIDA, para além do sofrimento físico, tem um grande sofrimento emocional, social e também espiritual. É, por isso, fundamental, a presença de CP nos cuidados a estas pessoas e suas famílias (O'Neill, Marconi, Surapruik & Blum, 2000; Selwyn & Rivard, 2003; UNAIDS, 2000). A filosofia dos CP, cuja abordagem é holística e centrada na pessoa e sua família, pode promover, não só um melhor controlo sintomático, mas também, a adesão ao regime medicamentoso dirigido ao VIH-SIDA, contributo fundamental para melhorar a morbilidade e a mortalidade (Harding, Easterbrook, Higginson, Karus, Raveis & Marconi, 2005b; Selwyn, 2005; Simms, Higginson & Harding, 2011). Assim, uma colaboração estreita entre os especialistas de Infeciologia e os CP é essencial para promover uma melhor qualidade de vida a estes doentes (Selwyn *et al.*, 2003; Vincent *et al.*, 2000).

Ao longo da trajetória da sua doença, a pessoa com VIH-SIDA apresenta múltiplos sintomas, tais como, fadiga, anorexia, perda de peso, depressão, agitação, ansiedade, náuseas, vômitos, diarreia, tosse, dispneia, febre, sudorese e prurido (Harding *et al.*, 2005a; Merlin, Tucker, Saag & Selwyn, 2013; Selwyn & Rivard, 2003; UNAIDS, 2000). Selwyn *et al.* (2003) referem que os especialistas em Infeciologia podem, eventualmente, ter maior dificuldade no reconhecimento destes sintomas e, conseqüentemente, o seu tratamento não ser otimizado.

Determinados sintomas podem resultar especificamente de infeções oportunistas, como suores e febre na infeção por *Mycobacterium avium* disseminado e dispneia, na pneumonia por *Pneumocystis carinii*. Outros sintomas, como a perda de peso e a fadiga, podem resultar da própria progressão da infeção pelo VIH. A TARV pode ser causa de náuseas e vómitos e, a depressão, fadiga e mal-estar, podem relacionar-se com manifestações não específicas da doença, em estado avançado (Selwyn & Rivard, 2003).

A literatura relacionada com os sintomas foi, maioritariamente, desenvolvida na era pré-TARV e aquando do seu início. Com o maior controlo da doença, tornaram-se menos frequentes as infeções oportunistas e os sintomas daí resultantes podem ter diminuído. Apesar dos progressos alcançados, o controlo de sintomas é ainda um desafio devido a um número crescente de pessoas que necessita de tratamento para toda a vida, ao aparecimento de efeitos secundários e cumulativos decorrentes da exposição prolongada aos fármacos e pelo prolongamento da vida das pessoas doentes que possibilitou o aparecimento de outras comorbilidades, que dificultam ainda mais o tratamento (Harding *et al.*, 2005a; Selwyn & Rivard, 2003).

Segundo os princípios básicos dos CP, a decisão de tratar sintomas específicos e a forma de o fazer, deve ter em consideração os objetivos do tratamento. Deve ainda atender à avaliação do risco e benefício para a pessoa e, não menos importante, àquelas que são as suas expectativas (Selwyn, 2005). São as prioridades da pessoa e sua família que devem conduzir os cuidados a prestar, a par das diretrizes de diagnóstico e tratamento existentes (Selwyn & Rivard, 2003).

Cuidar em CP da pessoa com VIH-SIDA exige pensar-se no próprio conceito de vida e morte. Pressupõe, por parte dos profissionais de saúde, pessoas doentes e famílias, enfrentar a incerteza do curso da doença, as crenças, o estigma social e as diferenças culturais, bem como, eventuais disparidades no acesso aos cuidados de saúde (O'Neill & Marconi, 2003).

São várias as razões que sublinham e fundamentam o valor da integração dos CP no acompanhamento da pessoa com VIH-SIDA. Respeitando-as, certamente, se otimizará a qualidade de vida das pessoas doentes e de suas famílias (Valsangkar, Bodhare, Pande, Bele & Rao, 2011).

## 2. MÉTODO

Um trabalho de investigação requer uma abordagem refletida, em que cada decisão deve ser justificada, no sentido de produzir um conhecimento o mais válido e útil possível (Fortin, Côté & Fillion, 2009). O enquadramento metodológico permite dar a conhecer as opções tomadas no desenvolvimento de uma investigação e mostrar em que medida essas opções garantem isenção e rigor no processo. O método deve começar por descrever e explicar as etapas percorridas na procura de respostas para a questão de investigação. Trata-se assim de uma linha orientadora, que visa facilitar a recolha, a análise e interpretação da informação (Fortin, 2003).

O presente estudo desenvolveu-se com o intuito de analisar estatísticas de referenciação de pessoas com SIDA para CP. Como forma de conseguir alcançar este objetivo, definiram-se as seguintes questões orientadoras: quantas pessoas com SIDA foram referenciadas para CP?; em que momento da trajetória da doença ocorreu a referenciação para CP?; quais os motivos que estão na base dos pedidos de referenciação para CP e será o controlo de sintomas melhor conseguido com uma colaboração estreita entre a equipa de Infeciologia e a equipa intra-hospitalar de suporte em CP (EIHSCP)?

Este estudo quanto ao sentido de análise classifica-se como retrospectivo e descritivo. Define-se como estudo retrospectivo, tendo em conta que os dados colhidos são sobre situações do passado, concretamente, os sintomas verificados durante o período do último internamento do doente, os diagnósticos, focos e intervenções de enfermagem e a terapêutica, ativos no dia em que ocorreu o óbito. Classifica-se também como estudo descritivo, uma vez que se limita a descrever as variáveis em estudo.

### 2.1. *Participantes*

Os participantes (registos relativos a óbitos) que constituíram a amostra em estudo foram recrutados através de uma amostragem consecutiva de registos de óbitos, relativos a pessoas com SIDA internadas no Serviço de Infeciologia, de um hospital geral do Porto, entre o dia 1 de Janeiro de 2012 e 31 de Dezembro 2013. Assim, constituiu-se uma amostragem não probabilística do tipo acidental. Os elementos da amostra foram selecionados por conveniência do investigador, encontrando-se facilmente disponíveis e respondendo a critérios de inclusão precisos (Fortin, Côté & Fillion (2009).

Como critérios de inclusão definiu-se pessoas que faleceram no Serviço de Infeciologia, com diagnóstico médico de SIDA, entre 1 de Janeiro de 2012 e 31 de Dezembro de 2013. Como critério de exclusão, considerou-se os doentes internados por outra especialidade

médica que não Infeciologia. A amostra total incluiu 19 registos: cinco doentes que faleceram em 2012 e catorze que faleceram no ano de 2013.

## **2.2. Material**

Para esta investigação foi elaborada uma grelha de colheita de dados, constituída por questões fechadas (Anexo 1). Para tal, recorreu-se à informação enunciada no documento *Palliative Care for people living with HIV*, nomeadamente, os dados da avaliação inicial da pessoa com VIH-SIDA com necessidade em CP e a lista de sintomas (WHO, 2006). Neste documento estão sumarizados os sintomas com maior prevalência nos doentes com SIDA, predominantemente em fase avançada, que resultaram da investigação de Selwyn e Forstein (2003). Foram adicionados à lista de sintomas referida, a ansiedade, a insónia, a desesperança e a perda de sentido da vida, por se considerar igualmente importante a sua avaliação no processo de doença da pessoa com VIH-SIDA.

Como variáveis sociodemográficas apresentam-se a idade e o género. Das variáveis clínicas, constam as datas de óbito e último internamento, o número de dias do último internamento e de hospitalizações anteriores no internamento do Serviço de Infeciologia, a proveniência da pessoa doente e o motivo do internamento atual. Acrescentam-se neste grupo a data de diagnóstico da infeção pelo VIH, o tipo de risco, a última contagem de CD4 e carga viral, a data e doença definidoras de SIDA, as comorbilidades, a referenciação para CP, a sintomatologia e, ainda, a terapêutica, os diagnósticos, focos e intervenções de enfermagem, ativos na data do óbito e relativos ao último dia do internamento.

## **2.3. Procedimento e considerações éticas e legais**

Para a identificação dos óbitos, consultou-se o livro de registos do Serviço de Infeciologia, disponível no gabinete de administração. Neste, consta a identificação do pessoa, data de entrada e de óbito, bem como, o principal diagnóstico médico. Após esta identificação, foi consultado o processo clínico arquivado de cada pessoa, em formato de papel e em registo informático, recorrendo ao programa Sistema de Apoio Médico e ao Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem.

A realização de investigações que envolvam pessoas pode levantar questões de ordem ética e moral. É fundamental tomar todas as medidas necessárias para proteger a confidencialidade dos dados, mantendo o objetivo da investigação de contribuir para a evolução do conhecimento (Fortin, 2003). Na consulta dos processos clínicos respeitou-se o

direito à confidencialidade, mantendo e garantindo o anonimato, uma vez que, em caso algum, foram identificadas as pessoas a cujos dados se referem.

A grelha de colheita de dados foi preenchida unicamente pelo investigador, com os dados recolhidos da leitura dos processos clínicos, durante o mês de março de 2014.

O projeto do presente estudo após ter sido aprovado pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (Anexo 2) foi submetido à Comissão de Ética para a Saúde (Anexo 3) e Conselho de Administração da instituição de saúde (Anexo 4), tendo obtido anuência por parte destas.



### 3. RESULTADOS

Neste capítulo são descritos os valores das variáveis estudadas. A apresentação dos resultados numéricos é efetuada com recurso a uma casa decimal. Para a análise da informação recorreu-se apenas a estatística descritiva, por ser esta a que melhor corresponde aos propósitos da investigação presente. Nas variáveis contínuas recorreu-se a medidas de tendência central, nomeadamente, a média. Utilizou-se também o desvio padrão como medida de dispersão destas mesmas variáveis.

O presente estudo reporta-se a registos de dezanove doentes, 21,1% (n=4) do sexo feminino e 78,9% (n=15) do sexo masculino. A média de idades destes participantes foi de 47,2 anos (DP=11,5), com um mínimo de 30 anos e máximo de 74 anos. O grupo etário mais representativo em ambos os sexos foi o de 40-49 anos, com 63,2%, sendo os grupos com mais idade bastante residuais (Tabela 1).

Relativamente ao tipo de risco associado à aquisição da infeção pelo VIH apenas estavam disponíveis dados relativos a dezasseis doentes do total da amostra: 56,3% (n=9) estavam relacionados com toxicod dependência, 37,6% (n=6) com a prática sexual e 6,3% para ambos (n=1) (Tabela 1).

**Tabela 1 - Idade e tipo de risco associado à aquisição do VIH**

Idade (n=19)	Feminino		Masculino		Total	
	n	%	n	%	n	%
30-39	0	0	4	21,1	4	21,1
40-49	3	15,8	9	47,4	12	63,2
50-59	0	0	0	0	0	0
60-69	0	0	1	5,3	1	5,3
70-79	1	5,3	1	5,3	2	10,5

**Tipo de risco (n=16)**

Toxicod dependência	-	-	9	56,3	9	56,3
Sexual	1	6,3	5	31,3	6	37,6
Ambos	1	6,3	-	-	1	6,3
<b>Total</b>	2	12,6	14	87,6	16	100

As comorbilidades e antecedentes pessoais identificados foram a hepatite C e hepatite B, doença hepática crónica, tuberculose, depressão, neoplasia, hipertensão arterial, diabetes mellitus e história de ausência ou fraca adesão a consultas e tratamentos. Em relação à dependência de substâncias e história de dependência, encontraram-se dados referentes a

dezoito doentes. A hepatite C, a doença hepática crónica e a história de ausência ou fraca adesão a consultas e tratamentos foram as comorbilidades e antecedentes pessoais mais frequentes na amostra analisada. Não se verificaram casos de diabetes mellitus e apenas um doente apresentou uma neoplasia (Tabela 2).

**Tabela 2 - Comorbilidades e antecedentes pessoais e dependência de substâncias**

<b>Comorbilidades e antecedentes pessoais (n=19)</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Hepatite C	10	52,6
Hepatite B	3	15,8
Doença hepática crónica	9	47,4
Tuberculose	5	26,3
Depressão	2	10,5
Neoplasia	1	5,3
Hipertensão arterial	2	10,5
Ausência ou fraca adesão a tratamentos e consultas	8	42,1
<b>Dependência de substâncias (n=18)</b>		
Consumo ativo de drogas injetáveis	5	27,8
Álcool	5	27,8
Nicotina	3	16,7
História de consumo de drogas injetáveis*	10	55,6

Nos registos dos dezanove sujeitos, a duração do último internamento teve uma variação entre 1 a 156 dias, tendo sido em média 21,6 dias (DP=34,3). Quatro doentes nunca tinham estado hospitalizados no Serviço de Infeciologia e o máximo de internamentos registados foi de oito hospitalizações para dois doentes. Contabilizando o total de dias de internamentos anteriores, verificou-se uma variação entre 0 a 172 dias, com uma média de 51,6 dias (DP=46,8) (Tabela 3).

**Tabela 3 - Duração do internamento, número de hospitalizações anteriores e dias de hospitalizações anteriores**

	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>
Duração do internamento (dias)	0	156	21,6	34,3
Número de hospitalizações anteriores	0	8	2,8	2,5
Dias de hospitalizações anteriores no SI	0	172	51,6	46,8

Analisando a proveniência dos participantes, 52,6% (n=10) recorreram aos serviços de saúde pelo Serviço de Urgência; 36,8%(n=7) pelo Hospital de Dia de Infeciologia; 5,3%(n=1) foram enviados por outro hospital e 5,30% (n=1) recorreram por outros meios.

As razões pelas quais os doentes em questão procuraram os serviços de saúde foram: agravamento de sintomas, tais como, febre, dor, dispneia, tosse, expetoração, anorexia, fadiga, náuseas, vómitos e obstipação; abandono de consultas de ambulatório e posterior regresso devido a agravamento sintomático; alterações do comportamento e consciência e ainda, por indicação médica para consulta de reavaliação clínica ou administração de terapêutica.

Quanto aos motivos que justificaram o internamento e que foram identificados no diário médico, podem referir-se a presença de doença hepática crónica descompensada (n=7) a insuficiência respiratória (n=2), a insuficiência renal crónica agudizada (n=2), para estudo da situação clínica (de neoplasia e de hemiparesia) (n=3), por quadro séptico (n=2), por infeção respiratória (n=1), para tratamento efetivo da tuberculose (n=1) e por infeção VIH de novo (n=1).

Relativamente aos valores de doseamentos de CD4 disponíveis nos registos do último internamento (n=18), o valor mínimo encontrado foi de 3 e o valor máximo de 849 células/mm<sup>3</sup>. Para a carga viral (n=13) o valor mínimo foi indetetável e o máximo de 1387588 cópias/mL.

As doenças definidoras da fase de SIDA encontradas em catorze registos, foram a tuberculose disseminada (n=5), a candidose esofágica (n=3), a pneumonia por *Pneumocystis jirovecii* (n=2), o linfoma de *Burkitt* (n=1), a infeção por Citomegalovírus generalizada (n=1), a infeção disseminada por *Mycobacterium avium* (n=1) e a encefalopatia pelo VIH (n=1).

O ano de diagnóstico da infeção pelo VIH variou entre 1993 e 2013. Considerando que os óbitos ocorreram no ano de 2012 e 2013, o período máximo decorrido entre a data de diagnóstico e o falecimento do doente na amostra em estudo (n=18) correspondeu a 20 anos e o mínimo a 0 anos, sendo a média de 10,3 anos.

Analisando os registos (n=17) quanto ao número de anos decorridos desde o momento da confirmação da fase de SIDA até ao falecimento dos doentes, este foi variável: 0 anos (n=4); 1 ano (n=3); 2 anos (n=1); 3 anos (n=1); 4 anos (n=3); 5 anos (n=2); 8 anos (n=1); 11 anos (n=1) e 15 anos (n=1).

Dos dezanove doentes, 52,6% (n=10) foram referenciados para CP. Dos dez doentes referenciados, foram observados pela EIHSCP seis. O tempo de espera pela primeira observação foi variável. Um doente aguardou 19 dias, por estar ausente do Serviço de Infeciologia aquando visita da EIHSCP (13 dias após o pedido de colaboração). Para outro doente, já seguido por CP antes do internamento em que ocorreu o óbito, a observação verificou-se 1 dia após o pedido. Dois doentes foram observados pela EIHSCP no próprio dia do pedido de colaboração urgente. Os outros dois doentes foram observados 3 e 12 dias após

o pedido, respetivamente. Neste último caso, o dia de observação coincidiu também com o dia de óbito do doente. Quatro doentes faleceram durante o tempo de espera: um doente faleceu após 11 dias do pedido de colaboração, dois doentes após 5 dias e o outro doente, que aguardava no domicílio por vaga em unidade de CP, faleceu no dia seguinte ao pedido.

As razões clínicas que justificaram o pedido de colaboração à EIHSCP para observação dos doentes foram o controlo de sintomas, como a anorexia, a dor e a confusão; a desorientação e a deterioração do estado geral. Outros motivos foram a ausência de condições do doente para tratamento de patologias de base, relacionada com insuficiência e toxicidade hepática; a situação terminal; a falência multissistémica refratária a vários tratamentos, com ausência de diagnóstico; por indicação da especialidade de Oncologia Médica, devido a ausência de condições para tratamento curativo com quimioterapia; imunossupressão grave e intolerância gástrica.

Procurou-se verificar qual a prevalência dos sintomas que comumente são observados nos doentes com VIH-SIDA nesta fase da vida e, simultaneamente aferir acerca das práticas de avaliação de sintomas por parte dos profissionais de saúde do serviço. A Tabela 4 mostra a lista de sintomas, tendo sido os mais prevalentes a dor (78,9%; n=15), a agitação (73,7%; n=14) e a dispneia (63,2%; n=12). Os sintomas menos frequentes foram o prurido (10,5%; n=2), a perda de peso (21,1%; n=4) e a depressão e ou tristeza (21,1%; n=4), como se pode constatar na Tabela 4.

Os dados da Tabela 4 também permitem aferir acerca da frequência de avaliação de sintomas. Assim, constatou-se que a dispneia foi o sintoma mais avaliado (n=18), seguido da dor (n =17), da agitação (n =14), da diarreia (n=12) e das náuseas e ou vómitos (n=12). Pela ausência de registos quanto à sua avaliação, terão sido menos avaliados o prurido (n=15), a depressão e ou tristeza (n=15) e a fadiga (n=14).

Relativamente à desesperança e à perda de sentido da vida não se encontraram referências nos registos médicos e de enfermagem.

Tabela 4 - Prevalência dos sintomas avaliados e informação quanto à sua avaliação

Sintoma	<i>Presente</i>		<i>Ausente</i>		<b>Ausência de informação quanto à avaliação</b>	
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Fadiga	5	26,3	-	-	14	73,7
Perda de peso	4	21,1	2	10,5	13	68,4
Dor	15	78,9	2	10,5	2	10,5

Anorexia	7	36,8	-	-	12	63,2
Ansiedade	6	31,6	-	-	13	68,4
Insónia	6	31,6	-	-	13	68,4
Tosse	7	36,8	2	10,5	10	52,6
Náuseas e vómitos	7	36,8	5	26,3	7	36,8
Dispneia e outro sintoma respiratório	12	63,2	6	31,6	1	5,3
Depressão e ansiedade	4	21,1	-	-	15	78,9
Diarreia	9	47,4	3	15,8	7	36,8
Obstipação	5	26,3	5	26,3	9	47,4
Prurido	2	10,5	2	10,5	15	78,9
Agitação	14	73,7	-	-	5	26,3
Desesperança	Ausência de registos					
Perda de sentido da vida	Ausência de registos					

Da identificação dos diagnósticos e focos de enfermagem ativos no dia do óbito, verificou-se que os mais comuns foram os autocuidados de higiene, uso do sanitário e vestir-se, a presença de ferida por cateter ou de outra tipologia, o risco de queda e o posicionar-se (Gráfico 1).

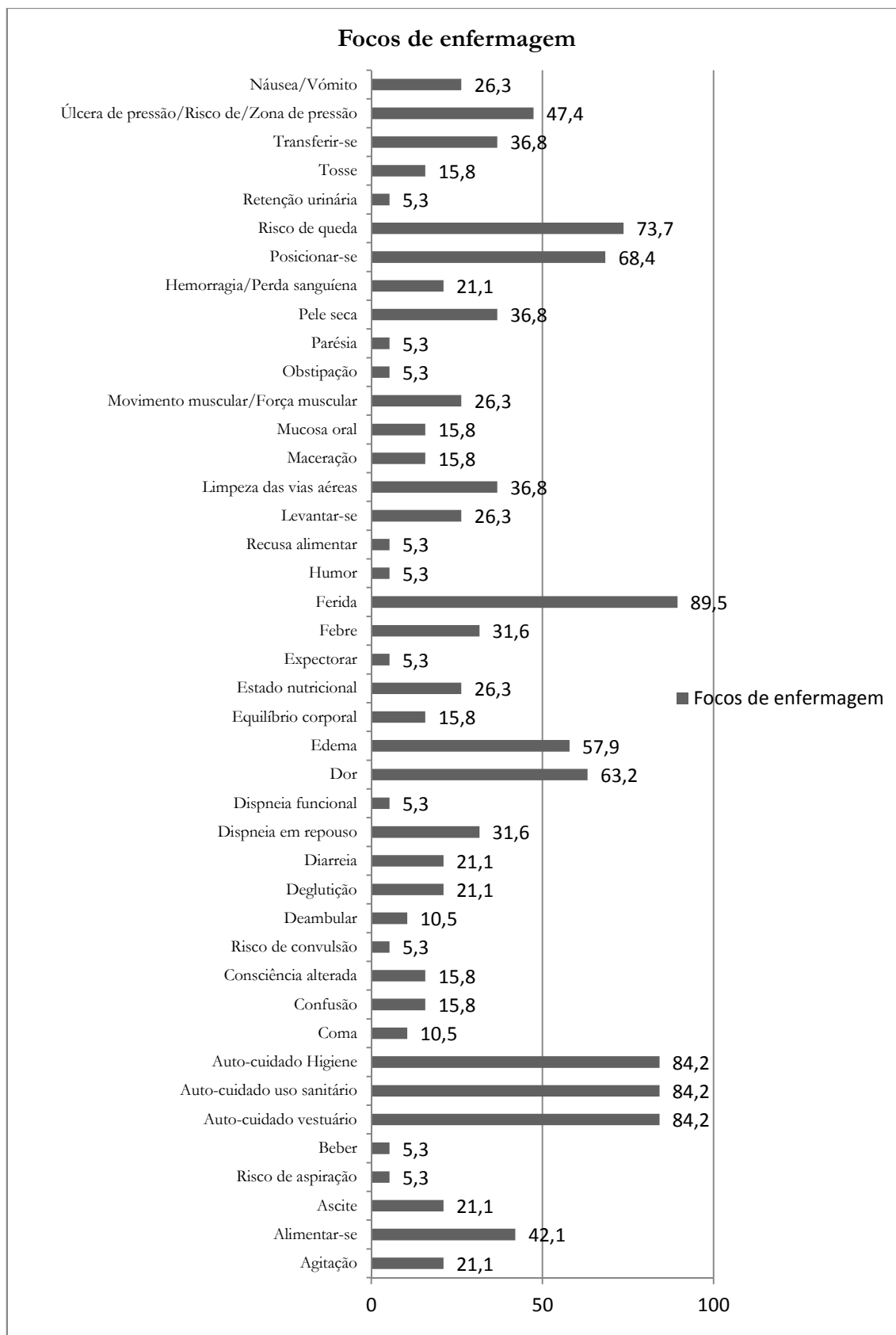


Gráfico 1 – Diagnósticos e focos de enfermagem ativos no dia do óbito, presentes nos registos em análise

As intervenções de enfermagem que permaneciam ativas aquando do dia do óbito foram agrupadas de acordo com a sua relação aos diagnósticos e focos de enfermagem, por forma a simplificar a análise das mesmas. A título de exemplo, a intervenção “Aplicar creme” integrou-se no foco de “Pele seca” e “Autocuidado de higiene”. A Tabela 5 reporta-se às intervenções de enfermagem relacionadas com os diagnósticos e focos identificados, em que o número de participantes com a especificação dos mesmos foi igual ou superior a 20%.

No Serviço de Infeciologia, na sua dinâmica de cuidados, os enfermeiros procedem à avaliação de sinais vitais de cada doente, no turno da tarde e noite. As intervenções relacionadas com esta avaliação não foram contabilizadas nesta análise. As intervenções que se registaram em maior número de vezes foram as relativas aos cuidados à ferida por cateter, cuidados de higiene, eliminação urinária/intestinal, pele, segurança e conforto do doente (Tabela 5). No Anexo 5 constam os diagnósticos e focos de enfermagem menos identificados e as intervenções relacionadas. Como exemplo para as intervenções menos frequentes estão as relacionadas com os cuidados à mucosa oral, obstipação, retenção urinária, confusão e agitação.

**Tabela 5 - Intervenções de enfermagem ativas no dia do óbito, presentes nos registos em análise**

<b>Diagnósticos e focos de enfermagem</b>	<b>n (%)</b>	<b>Intervenções</b>	<b>n (%)</b>
<b>Agitação</b>	<b>4 (21,1)</b>	Restringir a atividade motora	5 (26,3)
		Vigiar a ação do doente	5 (26,3)
		Gerir o ambiente físico	10 (52,6)
		Limitar a atividade física segundo protocolo (2ºP)	2 (10,5)
		Vigiar dor	12 (63,2)
		Vigiar estado de consciência	2 (10,5)
<b>Alimentar-se</b>	<b>8 (42,1)</b>	Trocar SNG 2ºP	3 (15,8)
		Remover SNG 2ºP	2 (10,5)
		Inserir SNG 2º P	5 (26,3)
		Alimentar a pessoa	3 (15,8)
		Assistir a pessoa a alimentar-se	2 (10,5)
		Alimentar a pessoa através de sonda nasogástrica	5 (26,3)
		Otimizar SNG 2ºP	3 (15,8)
		Monitorizar conteúdo gástrico antes das refeições	5 (26,3)
		Vigiar conteúdo via gástrica	2 (10,5)
<b>Ascite</b>	<b>4 (21,1)</b>	Vigiar abdómen	2 (10,5)
		Vigiar ventilação	9 (47,4)
		Vigiar edema	10 (52,6)



		Vigiar eliminação urinária/urina	12 (63,2)
<b>Autocuidado: Higiene</b>	<b>16 (84,2)</b>	Dar banho na cama/chuveiro	16 (84,2)
		Lavar o cabelo	12 (63,2)
		Assistir a pessoa a lavar a boca	3 (15,8)
		Assistir no autocuidado: higiene	4 (21,1)
		Executar higiene oral	11 (57,9)
		Encorajar autocuidado higiene	2 (10,5)
		Aplicar creme	14 (73,7)
<b>Autocuidado: Uso do sanitário</b>	<b>16 (84,2)</b>	Trocar a fralda	13 (68,4)
		Providenciar arrastadeira/urinol	7 (36,8)
		Assistir no autocuidado: uso do sanitário	5 (26,3)
		Vigiar a eliminação urinária/urina	12 (63,2)
		Monitorizar eliminação urinária/débito urinário	11 (57,9)
		Trocar cateter urinário 2º Procedimento	9 (47,4)
		Ensinar sobre estratégias adaptativas para o autocuidado: uso do sanitário	1 (5,3)
		Remover cateter urinário 2º Procedimento	6 (31,6)
		Inserir cateter urinário 2º Procedimento	3 (15,8)
		Vigiar eliminação intestinal	12 (63,2)
		<b>Autocuidado: Vestuário</b>	<b>16 (84,2)</b>
Assistir no autocuidado: vestuário	3 (15,8)		
Incentivar o autocuidado: vestuário	3 (15,8)		
Ensinar estratégias adaptativas para o AC vestuário	1 (5,3)		
<b>Deglutição</b>	<b>4 (21,1)</b>	Ensinar sobre técnica de deglutição	1 (5,3)
		Vigiar reflexo de deglutição	2 (10,5)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Planear dieta	2 (10,5)
		Vigiar vômito e ou náusea	5 (26,3)
		Alimentar a pessoa	3 (15,8)
		Alimentar a pessoa através de sonda nasogástrica	5 (26,3)
		Elevar a cabeceira da cama	2 (10,5)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
<b>Diarreia</b>	<b>4 (21,1)</b>	Vigiar a eliminação intestinal	12 (63,2)
		Monitorizar dejeções	3 (15,8)
		Planear dieta	2 (10,5)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Vigiar perda sanguínea	5 (26,3)
		Vigiar a pele	8 (42,1)
		Trocar a fralda	13 (68,4)
		Providenciar arrastadeira/urinol	7 (36,8)

		Assistir no autocuidado: uso do sanitário	5 (26,3)
Dispneia em Repouso	6 (31,6)	Executar técnica de oxigenoterapia 2ºP	7 (36,8)
		Vigiar a ventilação	9 (47,4)
		Elevar a cabeceira da cama a 45º	2 (10,5)
		Manter repouso na cama	2 (10,5)
		Gerir ambiente físico	10 (52,6)
		Planear repouso	2 (10,5)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Assistir a pessoa no posicionamento	2 (10,5)
Dor	12 (63,2)	Gerir analgesia	8 (42,1)
		Vigiar dor	12 (63,2)
		Monitorizar a dor através de escala de dor	2 (10,5)
		Vigiar ação do doente	5 (26,3)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Gerir ambiente físico	10 (52,6)
		Massajar partes do corpo	9 (47,4)
Edema	11 (57,9)	Executar drenagem postural	3 (15,8)
		Vigiar edema	10 (52,6)
		Elevar as pernas	7 (36,8)
		Elevar os braços	1 (5,3)
		Elevar o escroto/pénis	2 (10,5)
		Executar técnica de drenagem postural modificada	1 (5,3)
		Vigiar ventilação	9 (47,4)
		Vigiar a eliminação urinária/urina	12 (63,2)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Monitorizar eliminação urinária/débito urinário	11 (57,9)
		Planear a dieta	2 (10,5)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Massajar partes do corpo	9 (47,4)
		Planear repouso	2 (10,5)
Estado nutricional	5 (26,3)	Planear a dieta	2 (10,5)
		Alimentar a pessoa	3 (15,8)
		Vigiar a refeição	4 (21,1)
		Manter em jejum	1 (5,3)
Febre	6 (31,6)	Executar técnica de arrefecimento natural	6 (31,6)
		Vigiar estado de consciência	2 (10,5)
		Gerir ambiente físico	10 (52,6)
Ferida (Cateteres e outras)	17 (89,5)	Executar tratamento a ferida por cateter	16 (84,2)
		Inserir cateter	13 (68,4)
		Remover cateter	14 (73,7)

		Trocar o sistema de perfusão	1 (5,3)
		Vigiar penso da ferida por cateter	16 (84,2)
		Vigiar ferida por cateter	16 (84,2)
		Executar tratamento à ferida	9 (47,4)
		Vigiar penso da ferida	6 (31,6)
		Vigiar ferida	6 (31,6)
<b>Levantar-se</b>	<b>5 (26,3)</b>	Assistir a pessoa no levante	2 (10,5)
		Executar levante	3 (15,8)
<b>Limpeza das vias aéreas alterada</b>	<b>7 (36,8)</b>	Aspirar secreções	6 (31,6)
		Executar inaloterapia através de inalador	1 (5,3)
		Vigiar secreções brônquicas	5 (26,3)
		Vigiar a maceração	2 (10,5)
		Lavar a boca	1 (5,3)
<b>Movimento muscular comprometido/Força muscular diminuída</b>	<b>5 (26,3)</b>	Executar técnica de exercitação musculartoarticular	3 (15,8)
		Instruir a técnica de exercitação musculartoarticular	1 (5,3)
		Treinar a técnica de exercitação musculartoarticular	3 (15,8)
		Ensinar a técnica de exercitação musculartoarticular	1 (5,3)
		Monitorizar força muscular através de escala da Escala de <i>Medical Research Council</i>	2 (10,5)
		Vigiar dor	12 (63,2)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Assistir a pessoa a identificar condições de risco para a queda	1 (5,3)
		Gerir o ambiente físico para a prevenção de quedas	7 (36,8)
<b>Pele seca/alteração da cor da pele</b>	<b>7 (36,8)</b>	Vigiar a pele	8 (42,1)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Providenciar creme hidratante	1 (5,3)
		Aplicar creme	11 (57,9)
<b>Hemorragia/Perda sanguínea</b>	<b>4 (21,1)</b>	Administrar transfusão	2 (10,5)
		Vigiar eliminação intestinal	12 (63,2)
		Vigiar a eliminação urinária/urina	12 (63,2)
		Aspirar secreções	6 (31,6)
		Vigiar ação do doente	5 (26,3)
		Vigiar pele	8 (42,1)
		Planear repouso	2 (10,5)
		Manter repouso na cama	2 (10,5)
Vigiar ferida	6 (31,6)		

		Vigiar resposta à transfusão	1 (5,3)
		Vigiar perda sanguínea	5 (26,3)
		Referir hemorragia ao médico	1 (5,3)
<b>Posicionar-se</b>	<b>13 (68,4)</b>	Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Elevar a cabeceira da cama	2 (10,5)
		Ensinar estratégias adaptativas para o posicionar-se	1 (5,3)
		Assistir a pessoa no posicionamento	2 (10,5)
		Vigiar pele	8 (42,1)
		Vigiar ação do doente	5 (26,3)
		Manter grades da cama	12 (63,2)
		Aplicar creme	14(73,7)
		Massajar partes do corpo	9 (47,4)
<b>Risco de queda</b>	<b>14 (73,7)</b>	Manter grades da cama	12 (63,2)
		Assistir a pessoa ao deambular	4 (21,1)
		Monitorizar risco de queda segundo a escala de <i>Morse</i>	10 (52,6)
		Monitorizar queda	2 (10,5)
		Vigiar queda	4 (21,1)
		Assistir a pessoa a identificar condições de risco para a queda	1 (5,3)
		Gerir o ambiente físico para a prevenção de quedas	7 (36,8)
		Incentivar a tocar à campainha	2 (10,5)
		Ensinar sobre prevenção de quedas	4 (21,1)
<b>Transferir-se</b>	<b>7 (36,8)</b>	Transferir a pessoa para a cadeira sanitária, cadeirão/ cadeira, cama	2 (10,5)
		Ensinar estratégias adaptativas para o transferir-se	1 (5,3)
		Assistir a pessoa na transferência	3 (15,8)
		Vigiar ação do doente	5 (26,3)
		Gerir o ambiente físico	10 (52,6)
<b>Úlcera de pressão/Risco de/Zona de pressão</b>	<b>9 (47,4)</b>	Massajar partes do corpo	9 (47,4)
		Monitorizar risco de úlcera de pressão através da escala de <i>Braden</i>	9 (47,4)
		Vigiar zonas de pressão	8 (42,1)
		Executar tratamento à úlcera de pressão	5 (26,3)
		Vigiar penso da úlcera de pressão	2 (10,5)
		Monitorizar úlcera de pressão	3 (15,8)
		Gerir o ambiente físico	10 (52,6)
		Aplicar creme	14(73,7)
		Vigiar pele	8 (42,1)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Vigiar eliminação intestinal	12 (63,2)

		Vigiar a eliminação urinária/urina	12 (63,2)
		Vigiar a maceração	2 (10,5)
		Trocar a fralda	13 (68,4)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Planear dieta	1 (5,3)
		Vigiar dor	12 (63,2)
<b>Vómito/Náusea</b>	<b>5 (26,3)</b>	Referir vômito ao médico	1 (5,30)
		Vigiar vômito e ou náusea	5 (26,3)
		Monitorizar vômito	3 (15,8)
		Planear dieta	1 (5,3)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Gerir o ambiente físico	10 (52,6)
		Vigiar ação do doente	5 (26,3)
		Monitorizar conteúdo gástrico antes das refeições	5 (26,3)
		Vigiar a refeição	4 (21,1)
		Planear repouso	2 (10,5)
		Lavar a boca	1 (5,3)
		Alimentar a pessoa	3 (15,8)
		Assistir a pessoa a alimentar-se	2 (10,5)

As prescrições terapêuticas medicamentosas ativas no dia do óbito dos doentes foram analisadas de acordo com o grupo terapêutico, tendo por referência a classificação do Infarmed (Infarmed, 2012). Os modificadores da secreção gástrica (57,9%), os psicofármacos (57,9%), os analgésicos e antipiréticos (63,2%), os analgésicos estupefacientes (84,2%) e a medicação de resgate (94,7%) foram os mais prescritos. A prescrição de metadona e TARV foi também considerada. A TARV encontrava-se prescrita para 15, 8% da amostra (n=3) e a metadona para 26,3% (n=5). Os dados relativos à frequência de prescrição dos grupos terapêuticos identificados encontram-se no gráfico seguinte (Gráfico 2).

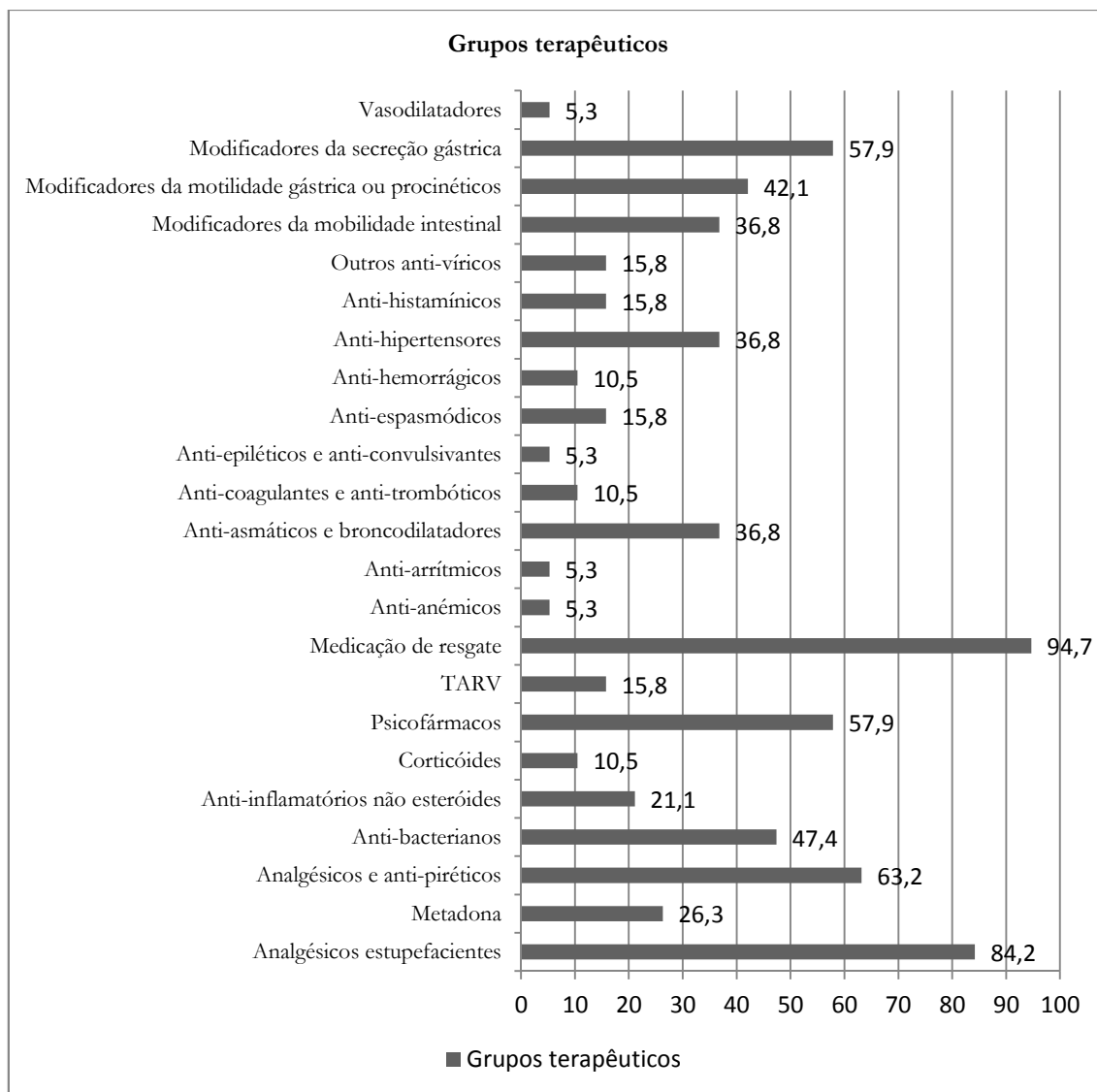


Gráfico 2 - Frequência de prescrição por grupo terapêutico

## 4. DISCUSSÃO

O presente estudo desenvolveu-se com o objetivo de analisar estatísticas de referenciação de pessoas com SIDA para CP. Como critério metodológico optou-se por estudar os registos de pessoas com SIDA que faleceram no último internamento no Serviço de Infeciologia, nos anos de 2012 e 2013. Procuramos o número de pedidos de referenciação para CP, em que fase da doença ocorreu a referenciação e os motivos subjacentes à mesma.

O conforto e a promoção da qualidade de vida, princípios orientadores da prestação de cuidados em qualquer fase da doença, assumem uma importância particular na sua fase avançada, em que se regista uma maior necessidade de controlo de sintomas. Este motivo levou-nos também a analisar os registos de avaliação de sintomas por parte de médicos e enfermeiros, bem como, os diagnósticos, focos e intervenções de enfermagem, ativos no dia do óbito, como forma de obter uma noção do que é mais valorizado pelos enfermeiros do Serviço de Infeciologia. Verificou-se também que fármacos se encontravam prescritos no dia do óbito para, de forma geral, compreender a finalidade da sua prescrição, a sua relação com o controlo de sintomas e com tratamentos de índole curativa.

Nesta investigação, encontramos dezanove registos de óbitos. A média de idades dos participantes foi de 47,2 anos, com um mínimo de 30 anos e máximo de 74 anos. O período decorrido entre a data de diagnóstico da infeção pelo VIH e o ano de falecimento da pessoa foi, em média de 10,3 anos, sendo o mínimo 0 e máximo 20 anos. Estes resultados vão de encontro aos da literatura em geral, em que as pessoas com VIH-SIDA apresentam maior esperança de vida do que outrora e da realização tardia do diagnóstico (MS & da DGS, 2012b).

Para além da patologia de base, encontraram-se nestes participantes diferentes comorbilidades e antecedentes pessoais, destacando-se como as mais frequentes a hepatite C, a doença hepática crónica e a história de ausência ou fraca adesão a consultas e tratamentos. Estes resultados vão de encontro aos de outros trabalhos, como o de Easterbrook e Meadway (2001), que referem que a grande maioria das pessoas infetadas pelo VIH apresenta outras patologias, como asma, diabetes, tuberculose, hepatite B e C, que podem complicar o seu tratamento.

O internamento das pessoas em estudo decorreu por vários motivos clínicos, tendo sido os mais frequentes a presença de doença hepática crónica descompensada, a insuficiência renal crónica agudizada, a insuficiência respiratória e por quadro séptico. Num dos casos é referido também, no motivo de internamento, a necessidade de medidas de conforto.

O aumento da esperança média de vida da pessoa com VIH-SIDA é hoje aproximadamente equivalente à de uma pessoa sem a doença. A presença de diferentes comorbilidades, características também encontradas nesta investigação, leva, segundo diferentes

autores, a que estas pessoas tenham um aumento de necessidades em apoio diferenciado (Merlin, Tucker, Saag & Selwyn, 2013; Selwyn *et al.*, 2003; UNAIDS, 2000). O tratamento destas comorbidades está associado com um elevado risco de efeitos adversos, sendo, por isso, um desafio na prestação de cuidados, em especial de CP, como referem Easterbrook e Meadway (2001).

Também a incerteza quanto ao prognóstico, as limitações da própria terapêutica de combate à infeção pelo VIH-SIDA, a presença de múltiplas patologias, os vários internamentos e doença crónica pelo VIH-SIDA, tornam mais complexa a decisão acerca dos cuidados e do seu planeamento.

Assim, a dicotomia entre paliativo e curativo pode ser eliminada se optarmos por um modelo que alguns autores defendem, o modelo de cuidados integrativo. Este protótipo engloba os profissionais da especialidade de Infeciologia e de CP, as pessoas com VIH-SIDA e as suas famílias (Selwyn *et al.*, 2003; Selwyn & Forstein, 2003, citado por Harding *et al.*, 2005b).

O número de dias de internamento na última hospitalização variou entre 1 a 156 dias, com uma média de 21,6 dias. Para quatro pessoas, tratou-se do primeiro internamento no Serviço de Infeciologia; duas pessoas registaram no total oito internamentos e, as restantes apresentaram pelo menos uma a cinco hospitalizações anteriores. O óbito aconteceu, na maior parte dos casos, após várias hospitalizações no Serviço de Infeciologia.

Estes resultados permitem-nos questionar sobre se a referenciação da pessoa com VIH-SIDA, não estará a ser realizada tardiamente, num momento de descompensação e agudização da doença. Em cada internamento devem ser despistadas as necessidades em CP, para que a referenciação dos doentes ocorra atempadamente e, dessa forma, seja possível a promover a qualidade de vida do doentes e das suas famílias e, estabelecer uma verdadeira relação terapêutica com estes. É também importante que nos pedidos de referenciação a informação enunciada seja objetiva e completa, de forma a permitir uma avaliação concreta das necessidades da pessoa com VIH-SIDA e, por conseguinte, um encaminhamento atempado e apropriado às suas necessidades.

A definição de CP apresentada pela OMS propõe um modelo compreensivo de cuidados, encorajando uma componente de CP desde o momento do diagnóstico da infeção pelo VIH, e não limitada à proximidade da morte (WHO, 2006). Por estes motivos, julgamos fundamental perceber em que momento da trajetória da doença pelo VIH-SIDA foi realizado o pedido de referenciação para CP.

A instituição de saúde onde decorreu a presente investigação possui uma EIHS CP. Sempre que se verificam necessidades em CP, durante o internamento da pessoa, pode ser pedida a



colaboração desta equipa através de um pedido interno, realizado pelo médico assistente. Os doentes que se encontrem em regime de ambulatório podem também ser acompanhados na consulta externa de CP do próprio hospital e são ainda disponibilizados CP domiciliários.

É nossa percepção que os CP continuam a ser aplicados, predominantemente, a pessoas com patologia do foro oncológico, sendo estas as mais referenciados para CP. Para as pessoas com outras patologias, como o VIH-SIDA, as doenças neurológicas, a falência renal, cardíaca ou pulmonar, o acesso a CP é ainda difícil (Addington-Hall, 1998, citado por Coventry, Grande, Richards & Todd, 2005). No entanto, existem fortes evidências de que a pessoa com doença não oncológica apresenta necessidades não atendidas, a vários níveis: no controlo de sintomas, no apoio psicossocial e familiar, na comunicação aberta e informada e nas escolhas em fim de vida (Coventry *et al.*, 2005). Segundo a Associação Europeia de CP, para 60% das pessoas com doença oncológica, 40% das pessoas com outras patologias necessitam de CP (European Association for Palliative Care, 2009b).

Na presente investigação verificou-se que foram referenciados para CP dez pessoas, o que significa que, para mais de metade dos doentes foi pedida colaboração por parte da especialidade médica de Infeciologia à EIHSCP. Considerando o tamanho da amostra em estudo, o resultado é positivo, revelador de um maior conhecimento dos profissionais de saúde que trabalham no Serviço de Infeciologia em detetar necessidades no doente que carecem de CP e do reconhecimento da sua aplicabilidade nesta doença. Num estudo conduzido por Viana (2011) com base em 697 doentes internados na Unidade de CP do Instituto Português de Oncologia do Porto, entre 2007 e 2011, a autora verificou que mais de 95% dos doentes tinha como diagnóstico principal uma patologia oncológica. Se tivermos em consideração que o estudo foi conduzido num hospital oncológico os resultados não nos surpreendem, mas há a realçar que cinco doentes apresentavam SIDA. Efetivamente, a referenciação para CP de pessoas com patologia não oncológica, nomeadamente com VIH-SIDA, constitui-se um verdadeiro desafio para os profissionais de saúde.

Nesta investigação, foram vários os motivos clínicos que justificaram o pedido de colaboração à EIHSCP: o controlo de sintomas, a desorientação, a deterioração do estado geral e a ausência de condições do doente para tratamento de patologias de base. Outros motivos foram a situação terminal, a falência multissistémica refratária a vários tratamentos e com ausência de diagnóstico, por indicação da especialidade de Oncologia Médica, por imunossupressão grave e intolerância gástrica. Também Selwyn *et al.* (2003) na sua experiência de desenvolvimento de um programa de consultoria em CP para doentes com VIH-SIDA encontraram como principais motivos de referenciação para CP a fase terminal da SIDA, as infeções oportunistas ativas e

outras infeções, a doença maligna, o controlo de sintomas, nomeadamente a dor, a doença hepática e renal em fase terminal, as necessidades psicossociais e de fim de vida, a depressão, as alterações da saúde mental e também a presença de outras comorbilidades. Estes resultados são sobreponíveis ao nosso estudo.

Easterbrook e Meadway (2001) referem que a dificuldade na determinação do prognóstico da doença pelo VIH-SIDA, pela resposta imprevisível à terapêutica, conduz a um aparente paradoxo, em que a pessoa pode estar a receber tratamento para uma condição relacionada com o VIH e, ao mesmo tempo, ser alvo de CP. Por exemplo, o aparecimento de uma infeção aguda, durante o estado já crónico e debilitado da pessoa pode requerer uma abordagem agressiva de curto prazo, mesmo que o objetivo dos cuidados seja, na maioria, a promoção do conforto. Este *up and down* apresenta um constante desafio para os prestadores de cuidados e familiares, tornando complexa a determinação do momento apropriado para a referenciação destes doentes. Pensamos que esta realidade poderá justificar o facto de que, apesar da ocorrência de internamentos frequentes, por vezes, tarda-se em pedir a colaboração de CP, ocorrendo a referenciação numa fase avançada da doença, como pudemos constatar neste estudo.

Os autores Murtagh, Preston e Higginson (2004) reportam-se à dificuldade na determinação do prognóstico da pessoa com patologia não oncológica, ao percurso da doença menos previsível, às várias exacerbações, que necessitam de internamentos e tratamentos ativos e, simultaneamente, frequentes estabilizações, como condicionantes da referenciação para CP.

Friedman, Harwood e Shields (2002) também apontam, em termos gerais, outras barreiras à referenciação para CP: a resistência por parte da pessoa doente e família em transitar dos seus programas de cuidados habituais para os CP; o não reconhecimento e a presença de equívocos por parte da pessoa doente, familiares e profissionais sobre o que são verdadeiramente os CP; dificuldades na identificação dos diagnósticos que podem levar ao encaminhamento para os CP; dificuldades dos profissionais de saúde, nomeadamente dos médicos na aceitação da morte dos seus doentes; múltiplos tratamentos direcionados para a cura, com resistência na abordagem das questões de fim de vida e ainda, a falta de serviços de CP disponíveis.

A presença da EIHS CP como a que existe na instituição de saúde onde decorreu esta investigação é uma mais-valia no acompanhamento da pessoa durante o seu internamento. A sua importância está na obtenção de um adequado controlo de sintomas e também na referenciação para uma unidade de CP, quando a situação assim o exige (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006).

Nesta investigação constatou-se que mais de metade (52,6%) das pessoas recorreu aos serviços de saúde da instituição pelo Serviço de Urgência. Este dado pode traduzir a presença de

agudização e descompensação da doença. Apenas 36,8% recorreu através do Hospital de Dia de Infeciologia. Este contexto de cuidados, onde são acompanhados diariamente várias pessoas com VIH-SIDA, à partida, permite um acompanhamento próximo da pessoa e família, o que poderá contribuir para uma referenciação mais precoce, evitando que as pessoas sejam encaminhadas numa fase de grande descompensação. É importante continuar a apostar na formação e sensibilização dos profissionais de saúde, pessoas doentes e familiares, no sentido de se rentabilizarem os recursos disponíveis, inclusive ao nível do ambulatório e, conseguir-se uma referenciação atempada para os CP.

Neste estudo faleceram quatro pessoas durante o tempo de espera para observação da EIHS CP. Este resultado reforça a constatação de que a referenciação, provavelmente, acontece já numa fase terminal da doença, o que não é de todo desejável. Deverão ser feitos todos os esforços para evitar uma referenciação tardia para os CP. Por vezes, quando a equipa de CP consegue disponibilidade para observar o doente, o óbito ocorreu, facto que acarreta frustração para os profissionais e família.

Atualmente há uma maior divulgação dos aspetos fundamentais dos CP, mas isso não significa, necessariamente, que todos os profissionais tenham interiorizado os seus princípios. Ainda está presente a ideia, decorrente do espírito curativo da medicina, de que quando não existe cura e “já não há nada mais a fazer”, é chegado o momento de recorrer aos CP (Neto, 2010a). Os CP procuram ultrapassar esta noção dicotómica, que não se encontra ajustada àquelas que são as verdadeiras necessidades das pessoas e famílias. A transição para CP, hoje defendida para que aconteça tão precocemente quanto possível, no curso de uma doença crónica e ou grave, poderá evitar os prejuízos que decorrem de uma referenciação tardia (Neto, 2010a).

A referenciação tardia para os CP resulta num aumento da dificuldade em detetar precoce e sistematicamente as necessidades não satisfeitas, em promover o tratamento e alívio dos sintomas e em reforçar as relações emocionais entre a pessoa e a sua família (Morita *et al.*, 2005). Num estudo realizado com famílias em luto e que tiveram a perceção de que os seus familiares doentes foram referenciados tardiamente, estas reportaram insatisfação com os serviços, maior desconhecimento sobre o que esperar no momento da morte, menor confiança para participar nos cuidados no domicílio e mais preocupações com a coordenação dos cuidados e, por último, uma menor satisfação global (Schockett, Teno, Miller & Stuart, 2005). Ou seja, podemos dizer que quanto mais precoce for o processo de referenciação, menores serão as dificuldades em acompanhar as pessoas e promover um tempo de luto menos sofrido.

Quanto ao processo de referenciação, na instituição de saúde onde decorreu a presente investigação, o médico é o único profissional de saúde com autonomia e responsabilidade para

realizar formalmente qualquer pedido de colaboração de uma especialidade médica. Tal, significa que, quando outro profissional, concretamente, o enfermeiro, deteta na pessoa problemas e necessidades que beneficiariam do apoio CP, este não pode pedir a colaboração da EIHSCP para a sua observação. Pode e deve transmitir o seu parecer ao médico assistente do doente quanto à necessidade de solicitar a EIHSCP. Contudo, este processo poderá ser um fator que retarda o momento em que é realizado o pedido de referenciação, prolongando o tempo em que a pessoa se encontra privada da colaboração entre estas especialidades e dos benefícios daqui resultantes. Se a equipa de CP é, por definição, uma equipa multidisciplinar deveria, na nossa perspetiva, ser possível iniciar-se o pedido de referenciação por profissionais de saúde que acompanhem igualmente o processo de saúde da pessoa, desde que devidamente justificado, nomeadamente, os enfermeiros.

Um outro desafio, que poderia contribuir para uma referenciação para CP mais atempada, seria a visita semanal de um enfermeiro da EIHSCP ao Serviço de Infeciologia. Nesta visita poderia ser feita uma revisão de todas as admissões, bem como, a identificação de potenciais doentes que beneficiariam da referenciação para CP. Selwyn *et al.* (2003) no seu programa de consultadoria em CP, constataram que a incerteza quanto ao prognóstico de muitos doentes com doença avançada, bem como, o facto dos especialistas em Infeciologia realizarem uma estimativa por excesso do seu tempo de vida, levava a uma referenciação tardia para os CP. Para ultrapassar esta situação, implementaram uma visita semanal, realizada por um enfermeiro. Trata-se de uma abordagem pró-ativa, que poderia evitar a chamada com urgência da equipa de CP e, muitas vezes, próxima do momento da morte da pessoa doente.

Neste seguimento, Huang (2013) propõe um guia orientador para a integração dos CP na trajetória da doença pelo VIH-SIDA, que procura demonstrar a efetividade e a importância do papel dos CP no processo de saúde destas pessoas. No momento do conhecimento do diagnóstico, a prestação de apoio psicossocial proporcionada pela equipa de CP será fundamental. Com a evolução da doença, o papel desempenhado no controlo e alívio de sintomas pode influenciar de modo significativo a adesão da pessoa à terapêutica e, no fim de vida, o planeamento antecipado de cuidados e a preocupação com a satisfação das necessidades espirituais. De acordo com Green *et al.* (2010), para uma verdadeira integração dos CP no tratamento da pessoa com VIH-SIDA, as necessidades em CP destes doentes necessitam de ser rotinizadas, isto é, de serem foco de atenção na prática diária dos profissionais de saúde, cabendo aos enfermeiros um olhar ainda mais atento.

Os resultados desta investigação demonstram algumas oportunidades perdidas para a integração dos CP. Apenas duas pessoas eram já acompanhadas por CP, contudo, a análise de

determinadas características permite pressupor que estas pessoas beneficiariam de uma integração mais precoce. A ausência ou fraca adesão aos tratamentos e consultas verificou-se na história de oito pessoas. Esta dificuldade de adesão necessita de uma abordagem multisectorial, na qual se incluam os CP, de forma a garantir o melhor benefício para as pessoas, mas também, rentabilizar o esforço económico que é realizado pela distribuição gratuita da TARV (MS & DGS, 2012b).

A infeção pelo VIH está ainda fortemente associada com fenómenos de estigma e discriminação, que originam importantes obstáculos, não só à prevenção, como também, aos tratamentos e apoios necessários, dado que levam as pessoas a não recorrer aos serviços de saúde. Também a utilização de drogas injetáveis deve ser uma preocupação dos profissionais de saúde. Nesta investigação, 27,8% das pessoas mantinham consumos de drogas injetáveis e 55,6% apresentavam história de consumos. A toxicod dependência torna ainda mais exigente o tratamento destes doentes. Por um lado, pode existir por parte dos profissionais de saúde dificuldade em reconhecer como verdadeiras as queixas apresentadas por estes doentes, por outro, o controlo de sintomas é, pela dependência de drogas, mais difícil de atingir. Frequentemente, a família é desestruturada, condicionando a sua colaboração nos cuidados de saúde. São doentes, normalmente, com má adesão ao tratamento, abandonos frequentes e grande dificuldade em estabelecer uma relação de confiança com a equipa de saúde.

A evolução e melhoria do tratamento da doença pelo VIH-SIDA e das condições que lhe estão associadas, permitem crer que os sintomas experienciados pela pessoa com VIH-SIDA, se tenham modificado. Para proporcionar a melhor qualidade de vida e conforto possíveis, às pessoas e famílias, o controlo de sintomas deve assumir-se como um guia orientador dos cuidados de saúde. É pois, um fator central para a qualidade de vida da pessoa e também para a qualidade dos cuidados. MacDonald (2002), citado por Neto (2010b), reforça que um controlo inadequado de sintomas ao longo do percurso da doença, aumenta o sofrimento da pessoa e pode ter um impacto adverso na progressão da mesma. Ora, esta constatação significa que, um controlo adequado de sintomas, favorece a qualidade de vida e, possivelmente a sobrevida. Não menosprezando o valor do controlo de sintomas em qualquer etapa da infeção, na fase terminal é, sem dúvida, ainda mais importante. Ainda que não existissem outros motivos, o controlo de sintomas, seria por si só, razão válida para levar os profissionais a procurar a melhor evidência científica na área. Procurou-se, analisando os registos dos profissionais, perceber quais foram os focos principais da sua atenção e, simultaneamente verificar qual a prevalência dos sintomas que mais frequentemente foram observados na pessoa com VIH-SIDA.

Na SIDA destaca-se complexos multissintomáticos, ou seja, raramente a pessoa apresenta um único sintoma (Neto, 2010b), o que também se verifica na presente investigação, em que cada

pessoa apresentou em média 5,5 sintomas. Estes resultados coadunam-se com a literatura, pois é possível verificar que, apesar dos avanços no tratamento do VIH-SIDA, existe ainda um grande número de pessoas que continua a experienciar variados sintomas físicos e psicológicos (Easterbrook & Meadway, 2001; Karus *et al.*, 2005).

Constatou-se neste estudo que os profissionais de saúde, médicos e enfermeiros, valorizam essencialmente sintomas da dimensão física. Após a análise dos sintomas registados os mais prevalentes foram a dor, a agitação, a dispneia e a diarreia. Verificou-se por parte dos enfermeiros uma observação atenta, nomeadamente à dor, com prescrição de intervenções específicas. Estes resultados estão, no geral, coincidentes com os sintomas mais referidos em outros estudos. Contudo, a dispneia e a diarreia, parecem aqui mais prevalentes. No estudo de Vicente *et al.* (2000), que pretendeu comparar a forma de abordagem aos doentes com SIDA em fase avançada, no Serviço de Doenças Infecciosas e Tropicais com uma Unidade de CP, a dor foi referida em 70% das hospitalizações. Selwyn e Forstein (2003), citado por WHO (2006), verificaram uma prevalência entre 29 a 76% para a dor, de 15 a 48% para a dispneia e de 11 a 32% para a diarreia. Karus *et al.* (2005) compararam os relatos de doentes com VIH-SIDA, acompanhados por CP, em três locais diferentes e, verificaram que, em média, cada doente reportou 10,9 a 12,7 sintomas, valor superior ao presente estudo. Os mais reportados foram também a dor, a fadiga e a preocupação. Harding *et al.* (2012), no seu estudo que decorreu na região da África sub- Subsaariana, com 224 pessoas portadoras da infeção pelo VIH que se encontravam a receber acompanhamento de CP, encontraram também a dor como o sintoma físico mais comum (82,6%) e, na dimensão psicológica, a preocupação (75,4%).

De acordo com alguns autores, a prevalência destes sintomas é similar com a sintomatologia apresentada pelas pessoas com cancro em fase terminal e, em alguns casos, mais grave (Higginson, 1997, Klinkenberg *et al.*, 2004, citados por Karus *et al.*, 2005). Esta constatação reforça a importância da integração dos CP em outras patologias, em especial na infeção pelo VIH-SIDA, pois apresentam um conjunto de problemas que são semelhantes na sua fase avançada e, por conseguinte, requerem uma abordagem de cuidados similar, que vai ao encontro das necessidades da pessoa e sua família (WHO, 2004). A multiplicidade de sintomas levanta ainda problemas de avaliação, requer a utilização de vários fármacos, uma monitorização detalhada da sua eficácia, das interações medicamentosas e da potencialidade de ocorrência de efeitos secundários, bem como de adesão à terapêutica (Karus *et al.*, 2005).

Não sendo objetivo desta investigação analisar cada um dos sintomas físicos encontrados nos doentes, reportamo-nos, de seguida, àqueles que foram os mais avaliados pelos profissionais

e também os mais presentes, procurando realizar uma análise crítica dos diagnósticos, focos e intervenções de enfermagem.

No estudo atual, tendo sido a dor o sintoma mais frequente, poder-se-á concluir que se trata de uma das principais problemáticas na pessoa com VIH-SIDA. Contudo, como não analisamos os dados sobre a intensidade e tipo de dor, não podemos retirar conclusões mais abrangentes acerca deste sintoma. Nos registos de enfermagem, a dor foi identificada como foco de atenção em 63,2% dos doentes. Constatou-se que os enfermeiros do Serviço de Infeciologia estão atentos à dor, e que a sua vigilância é prescrita frequentemente no processo de cuidar. Sendo considerada como quinto sinal vital pela DGS, é recomendado a sua avaliação e registo da intensidade, de forma contínua e regular (DGS & MS, 2003). Esta medida, a par da formação específica dos profissionais e dos próprios doentes acerca da dor tem permitido um melhor tratamento e qualidade de vida para os doentes. Foram incluídas, no processo de cuidar dos enfermeiros, intervenções fundamentais no controlo e alívio da dor, como a gestão do ambiente físico, a massagem e os posicionamentos. A gestão da analgesia, como não poderia deixar de ser, foi também uma intervenção encontrada, que estando condicionada pela prescrição médica de fármacos, exige conhecimentos e atenção do enfermeiro, que vão além da administração da terapêutica.

O sintoma avaliado em maior número de vezes pelos profissionais na presente investigação foi a dispneia, verificando-se a omissão de registo de avaliação apenas em um doente. Tendo sido identificada como foco de enfermagem em seis dos doentes (dispneia em repouso), pode significar que se trata de um problema espetável destes doentes e, ao mesmo tempo, dificuldade de um controlo adequado. Estão registadas várias intervenções de enfermagem, tais como, o vigiar a ventilação, o elevar a cabeceira da cama, o posicionar a pessoa e o planear repouso e atividade física, úteis para o seu alívio e que refletem a preocupação dos enfermeiros em obter o seu controlo. Contudo, nem sempre estas intervenções são especificadas quanto ao seu objetivo, o que leva à perda de informação e também da sua valorização. Este é um dos sintomas que maior impacto tem na família. Por conseguinte, os enfermeiros devem procurar intervir no sentido de proporcionar apoio à família, diminuir a sua ansiedade e esclarecer eventuais receios ou mitos que estes apresentem. Por vezes, o medo e a ansiedade dos familiares majoram a realidade e podem condicionar a avaliação rigorosa dos sintomas, pelo que é realmente importante que estas características mereçam a atenção dos enfermeiros.

A agitação foi também um sintoma avaliado frequentemente pelos profissionais, não havendo registos da sua avaliação em cinco doentes, o que demonstra a sua preocupação em procurar um controlo adequado. Nos participantes deste estudo esteve presente em 73,7%, o que

pode ser revelador da carga sintomatológica que acompanha estes doentes, acarretando sofrimento ao doente e sua família. Nos planos de cuidados de enfermagem analisados, a agitação está identificada como foco de enfermagem em 21,1%. Estavam patentes intervenções como vigilância da ação do doente, da consciência, da dor, da gestão do ambiente físico, restrição da atividade motora e a limitação da atividade física, que podem ser associadas a este foco. Estas intervenções parecem-nos, de certo modo, pouco diferenciadas e insuficientes para resolver ou minorar este sintoma. Por exemplo, a dor pode, efetivamente ser promotora e agravar a agitação de um doente. Contudo, para além da sua experiência física, é importante que os enfermeiros estejam despertos também para o seu contexto psicológico e espiritual e ambiental, de forma a melhorar o nível de conforto do doente.

No estudo atual, no domínio dos sintomas do foro psicológico, a ansiedade e a depressão não foram encontrados como focos de enfermagem, sendo ainda elevados os registos de não avaliação. Contrariamente Vicente *et al.* (2000) reportam que a ansiedade e a depressão foram os sintomas mais frequentes avaliados no Serviço de Doenças Infecciosas e Tropicais e em CP. Também Harding *et al.* (2012) verificaram que 75,4% dos doentes referiam sentir-se tristes. No estudo atual, apenas existe um foco de enfermagem identificado como humor deprimido e não se encontraram intervenções de enfermagem com referência à prestação de apoio emocional ao doente e família, tendo-se verificado apenas a gestão do ambiente físico e da comunicação como intervenções potencialmente associadas. Estes dados permitem equacionar que possam existir dificuldades por parte dos enfermeiros em considerar e avaliar a ansiedade e a depressão e que estes possam não ser identificados como necessidades prioritárias. Também Bernardo, Leal e Barbosa (2010a) referem que nem sempre os profissionais de saúde se sentem à vontade para intervir no sofrimento emocional, apesar do impacto que este sintoma pode apresentar na vida do doente, podendo até agravar os sintomas físicos. Ora, os enfermeiros são, por excelência, os profissionais que contactam diretamente com a pessoa em sofrimento, num maior número de horas. Esta situação poderá aumentar a sensibilidade dos enfermeiros para com o seu sofrimento, mas uma maior sensibilidade e simpatia não é suficiente para melhorar de forma efetiva o conforto da pessoa. Julgamos ser necessário que os enfermeiros continuem à procura de respostas para estas necessidades, o que poderá ser conseguido através de formação. Bernardo *et al.* (2010b) reportam-se a diferentes medidas a que os profissionais poderão recorrer para este fim, como possibilitar e incentivar a pessoa a verbalizar os seus problemas, medos e preocupações, ou seja, encorajá-la a comunicar; fornecer informação, se a mesma desejar acerca da doença e tratamentos. Isto vai-lhe permitir adquirir um maior controlo sobre as situações,



induzir atitudes positivas que conduzam a expectativas realistas e estimular, sempre que possível, o desenvolvimento de estratégias com as quais a pessoa seja capaz de controlar a sua ansiedade.

Como aspetos fundamentais a serem explorados nos cuidados, a desesperança e a perda de sentido da vida, revestem-se de singular importância, sobretudo na fase final da vida. Na presente investigação não se encontrou qualquer registo relativo a esta temática. A ausência de registos e de intervenções de enfermagem relativos a esta área, leva-nos a supor que os enfermeiros terão razões para tal. Supomos que os enfermeiros poderão justificar este facto alegando sobrecarga de trabalho; a menor sensibilidade para estas questões, que poderão ser trabalhadas por outros profissionais, nomeadamente os psicólogos e a falta de formação para lidar com estes problemas. Contudo, é fundamental que os enfermeiros intervenham, no sentido de valorizar o bem-estar psicológico das pessoas e de proporcionar um verdadeiro conforto.

A referenciação da pessoa com VIH-SIDA, quando precoce, poderá permitir uma maior satisfação e atenção a estas necessidades, pois estas são aspetos essenciais na prestação de CP. Os CP podem desenvolver com os doentes e famílias estratégias de adaptação à sua doença, fornecendo uma esperança realista, que não altera a progressão da doença, mas pode, certamente, melhorar o dia-a-dia da pessoa e da sua família. É necessário fornecer um sentido para a vida, numa altura em que a pessoa não consegue identificar objetivos ou projetos e reequacionar a sua história de vida, encontrando um sentido para tudo o que fez e o que está a ser vivenciado no processo de doença. Nesta investigação, podemos concluir que, o pouco tempo em que os doentes estiveram acompanhados da equipa de CP poderá ter contribuído para a não prestação de intervenções direcionadas à esperança e sentido de vida, privando-os dos seus benefícios.

Seria desejável que a intervenção dos enfermeiros se fizesse tendo por base uma abordagem global, que considere os aspetos físicos, emocionais, sociais, psicológicos e espirituais. Um efetivo controlo de sintomas necessita de uma avaliação e monitorização rigorosas, bem como, do pressuposto de que é multidimensional.

A tarefa da avaliação de sintomas, para os enfermeiros e restantes profissionais, será sempre complexa, mas poder-se-á tornar mais simples se forem tomadas certas medidas. A existência de uma escala de avaliação, a definição de quem e em que momento se aplica poderia constituir-se como uma estratégia de melhoria da prestação de cuidados e otimização do conforto da pessoa com VIH-SIDA. A utilização da Escala Numérica, em que o doente pontua os sintomas de 0 a 10, como acontece, por exemplo, na Escala de Edmonton, largamente difundida e utilizada no âmbito dos CP, parece-nos um recurso adequado, pois contempla a maioria dos sintomas apresentados pela pessoa com VIH-SIDA. Weissman e Meier (2011) também propõem a implementação de uma *check-list*, para identificar possíveis necessidades nos doentes, como

forma de melhorar os cuidados prestados. Homsí *et al.* (2006) constataram que, muitas vezes, os doentes quando não questionados acerca da presença ou ausência de determinados sintomas, não os manifestam espontaneamente, ainda que sejam causa de grande desconforto.

No Serviço de Infeciologia onde decorreu a presente investigação, com exceção da escala utilizada para a dor, não são, por norma, utilizadas outros instrumentos para avaliação de sintomas. É o profissional de saúde que avalia e regista os diferentes sintomas, de acordo com o seu julgamento e sensibilidade. O número de não registos de vários sintomas, como se verificou, pode traduzir as dificuldades dos profissionais na identificação e avaliação de sintomas causadores de desconforto ao doente. Pode também resultar da não sistematização da avaliação do doente e criar a noção que os doentes não sofrem de problemas como os aqui apontados (ansiedade, depressão, tristeza, desesperança, etc.). Assim, os enfermeiros não deveriam aguardar pelas queixas dos doentes acerca de determinado problema, mas antes, ter uma atitude de prevenção, isto é, antecipar-se a eventuais queixas, objetivando os possíveis sintomas e monitorizando-os, sempre que possível. De acordo com a avaliação, poderão recorrer, para além das medidas farmacológicas, às não farmacológicas, igualmente importantes, dependentes apenas da sua autonomia.

Ainda de referir que, alguns autores realçam a importância da avaliação dos familiares e outras pessoas significativas do doente, como forma de complementar a visão sobre o doente e melhorar os cuidados (Sprangers & Aaronson, n.d, citado por Nekolaichuk, Bruera, Spachynski, MacEachern, Hanson & Maguire, 1999). Deve, por isso, ser feito também por parte dos enfermeiros, um maior investimento em intervenções que promovam a comunicação entre a equipa de saúde, família e cuidadores, para garantir uma resposta integral às diferentes necessidades encontradas.

Uma abordagem que integre simultaneamente a avaliação de sintomas objetivos e subjetivos, nos diferentes contextos de prestação de cuidados, pode contribuir para um melhor controlo de sintomas, não apenas na pessoa com SIDA em fase avançada, mas para todos os doentes, qualquer que seja a fase da infeção pelo VIH (Vicente *et al.*, 2000).

Concluindo acerca da análise dos principais diagnósticos, focos e intervenções de enfermagem, destaca-se a grande preocupação dos enfermeiros com os autocuidados, com os cuidados a feridas, com os posicionamentos, a prevenção de quedas e o controlo de sintomas, nomeadamente, a dor. Assim, poder-se-á deduzir que os cuidados de enfermagem prestados são, efetivamente, ainda centrados na dimensão física. As necessidades de conforto psicológico, espiritual são pouco registadas e identificadas na prática da enfermagem e, como tal, não são valorizadas. Sem dúvida que, a intuição de cada profissional, leva a que o conforto físico e

psicológico seja uma parte integrante dos seus cuidados. No entanto, quando não registado, equivale a não ser realizado e a ausência de intervenções direcionadas à satisfação destas necessidades, contribui para que estas sejam necessidades descuradas na prestação de cuidados e também, para a invisibilidade da profissão de enfermagem.

Proporcionar conforto à pessoa exige tempo e recursos humanos, dando também mais reconhecimento e valorização profissional. Importa ter presente que ao aumentar o conforto da pessoa, aumenta-se a sua qualidade de vida. Se a atuação dos enfermeiros for pautada por rigor e qualidade, com certeza o nível de bem-estar e conforto da pessoa com VIH-SIDA, será maior.

As prioridades nos cuidados de enfermagem devem ser estabelecidas de acordo com os fatores que maior incómodo e desconforto provocam à pessoa, acompanhando as suas necessidades em cada momento. O olhar atento dos enfermeiros, para a pessoa como um todo e o cuidado com os detalhes, pode diminuir a sensação de abandono que a mesma tenha e promover a sua dignidade. Por exemplo, a intervenção “gerir o ambiente físico”, quando prescrita sem especificação, não se reveste daquela que pode ser a sua importância. Criar uma atmosfera de respeito, de conforto, de comunicação aberta pode fazer parte da gestão do ambiente físico. Também estes aspetos condicionam o controlo de sintomas. A manutenção de um ambiente seguro está para além das características físicas do serviço, mas antes dependente da qualidade da relação que se estabeleça entre o enfermeiro e o doente.

Sendo objeto dos cuidados de enfermagem o doente e a família é, igualmente importante, que os planos de cuidados sejam reflexo desta preocupação. Estes devem ser elaborados de forma personalizada e verdadeiramente centrados no doente e na sua família, o que não se verificou pelos registos de enfermagem analisados na nossa investigação.

Capacitar os profissionais de saúde com competências, ainda que básicas, na área dos CP, pode contribuir para melhorar os resultados encontrados. De acordo com Weissman e Meier (2011), todos os profissionais devem possuir competências básicas, essenciais para cuidar de pessoas com necessidades em CP. Estas competências elementares, designadas por ações paliativas, são parte integrante da prática profissional e visam diminuir as repercussões que a doença acarreta ao bem-estar global da pessoa (DGS & MS, 2004). Realçamos a iniciativa da instituição de saúde onde decorreu a presente investigação, que no seu plano de ações de formação tem integrado um curso básico de CP, o que demonstra a existência de uma preocupação em difundir os princípios dos CP e melhorar a prática de cuidados prestados. Assim, a formação e o treino dos profissionais de saúde, pode revelar-se como uma estratégia que permita, com mais eficácia, dar continuidade aos cuidados das pessoas hospitalizadas nos

diferentes serviços de internamento e que são acompanhados pelas equipas de consultadoria em CP.

Relativamente às prescrições terapêuticas no estudo atual, nomeadamente a TARV, verificou-se que se encontrava prescrita para 15,8% dos doentes, no dia do óbito. É um valor reduzido quando comparado com o estudo de Vicente *et al.* (2000), em que foi prescrita em 34% das hospitalizações no Serviço de Doenças Infeciosas e Tropicais. Contudo, na Unidade de CP, foi prescrita em 10% das hospitalizações. Esta diferença poderá estar relacionada com o espaço temporal de mais de 10 anos que medeiam as investigações em causa e ser fruto de alguns anos de colaboração entre a equipa de Infeciologia e de CP, no local onde foi realizado o nosso estudo.

Os autores Selwyn e Rivard (2003) referem que a manutenção da TARV não traz qualquer benefício adicional aos doentes em fase final da doença e próximos da morte e, poderá, provavelmente, contribuir para adicionar confusão terapêutica. Assim, chamam a atenção para a necessidade de se desenvolverem *guidelines* que visem orientar os clínicos sobre a suspensão da TARV nestes doentes. Segundo Selwyn (2005), a discussão sobre o risco e benefício da TARV deveria, idealmente, ser debatida com o doente, a equipa médica e a família, integrando o plano de cuidados. Também as decisões sobre a continuidade ou suspensão de uma terapia específica para uma situação clínica devem ter em consideração os objetivos dos cuidados nesse momento, antecipando riscos e benefícios (Selwyn, 2005).

Um resultado interessante também encontrado na investigação atual prende-se com a utilização de analgésicos. Tendo sido a dor o sintoma mais presente, verificou-se que os analgésicos pertencentes ao degrau 1 da escala da OMS foram prescritos em 63,2%; os do degrau 2 em 10,5% e os do degrau 3 em 73,7%. Estes resultados vão ao encontro dos achados de outros autores, como Vicente *et al.* (2000), em que na Unidade de CP os analgésicos do degrau 2 foram usados em 20% e os do degrau 3, em 80%. Comparando com os resultados no Serviço de Doenças Infeciosas e Tropicais com o estudo atual, os nossos resultados refletem uma maior utilização dos analgésicos do degrau 3 (utilizados em 18%) do que do degrau 2 (utilizados em 57%), mas esta diferença pode dever-se também à diferença temporal entre as duas investigações, à situação clínica de cada doente e à existência de uma EIHSCP há 5 anos, na instituição em causa.

Considerando que na presente investigação, 27,8% das pessoas mantinham consumos ativos de drogas injetáveis e 55,6% apresentavam história de consumos anteriores, os resultados que encontramos divergem de alguns dados da literatura que referem que na pessoa com infeção pelo VIH-SIDA e história de abuso de substâncias, frequentemente a equipa médica protela o

início da administração de opióides (Selwyn & Rivard, 2003). Neste contexto, a colaboração dos CP poderá ser fundamental para uma maior utilização de opióides. Contudo, importa ter presente que uma história de abuso de substâncias pode ser um fator de risco para um controlo não adequado da dor. Trata-se também de um aspeto ao qual os enfermeiros devem estar atentos, bem como, verificar possíveis crenças que os doentes possam ter, relacionadas com a utilização de analgésicos.

Dados da literatura (Harding *et al.*, 2005b) referem que a pessoa com VIH-SIDA é, por vezes, relutante à utilização de analgésicos opióides fortes, o que decorre das crenças relacionadas com o medo de adição e desconforto na sua administração. Acrescentam ainda que estas irão tolerar níveis mais elevados de dor, acreditando que tal advém de um tratamento ótimo, o que coloca em causa o alívio efetivo da dor (Frich & Borgbjerg, 2000, citado por Harding *et al.*, 2005b).

A terapia de substituição com metadona, segundo alguns autores, torna um desafio a utilização de outros opióides e, têm sido várias as dificuldades para encontrar uma dosagem adequada (Moryl *et al.*, 2002), citado por Pereira, 2010). No estudo atual, verificamos que dos cinco doentes que se encontravam em programa de substituição com metadona, quatro continham na prescrição terapêutica opióides. Sem dúvida que a gestão da terapêutica destes doentes é complexa e, estando de acordo com o referido por Selwyn (2005) e Easterbrook e Meadway (2001), reforçamos que a colaboração da equipa de CP, e aqui em especial do médico com formação específica, poderá ser um excelente contributo, no sentido de redefinir os objetivos do tratamento, procurar um controlo de sintomas adequado, melhorando deste modo a qualidade de vida dos doentes.

Ainda no domínio das prescrições, no estudo atual encontramos outro resultado favorável, nomeadamente, a medicação de resgate, ou em SOS, que foi prescrita em 94,7%. Esta medida resulta da antecipação, por parte da equipa médica, à ocorrência de sintomas no doente e permite uma atuação imediata do corpo de enfermagem, caso se verifique o problema. Esta dinâmica permite o controlo imediato do sintoma e evita a chamada de urgência de outros médicos, a maior parte das vezes, não familiarizados com a situação do doente. É, por isso, na nossa perspetiva, um bom indicador da qualidade dos cuidados prestados.

As opções metodológicas desta investigação passaram também pelos constrangimentos que poderíamos ter na abordagem direta às pessoas. Todo o processo de investigação deve ser guiado no respeito pelos direitos da pessoa, independentemente dos aspetos estudados. Fortin, Côté e Fillion (2009), citando Reynolds (1979), referem que a responsabilidade moral do investigador na investigação não experimental, é muitas vezes limitada. Com a escolha deste tipo de estudo,

retrospectivo e descritivo e, sendo os participantes constituídos por registos relativos a óbitos, procurou-se evitar os potenciais inconvenientes e malefícios das investigações que envolvem diretamente a pessoa (Fortin, Côté & Filion, 2009). Portanto, as opções metodológicas parecem ter sido as mais adaptadas aos objetivos deste trabalho.

As limitações encontradas no presente estudo decorrem, essencialmente, da sua natureza metodológica. Assim, a sua natureza retrospectiva restringiu a colheita aos dados existentes e sendo descritivo, não permite estabelecer inferências entre as variáveis em estudo. Concretamente, com este estudo não foi possível determinar se o controlo sintomático foi melhor conseguido para os casos que contaram com a colaboração da EIHSCP. Este resultado teria sido uma mais-valia para a análise dos dados e será uma sugestão para futuras investigações.

A organização de dados dos processos clínicos, no que toca aos diagnósticos, focos e intervenções de enfermagem também condicionou a análise de algumas variáveis. Os registos de enfermagem foram elaborados de acordo com a linguagem da classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE). O sistema informático de apoio à prática de enfermagem não permite identificar que intervenções específicas foram prescritas para um determinado diagnóstico/foco de enfermagem, apenas o conjunto de diagnósticos/focos identificados e o conjunto de intervenções prescritas. Na presente investigação apresentamos para cada diagnóstico e foco de enfermagem o conjunto de intervenções que nos faziam sentido estarem relacionadas e que foram prescritas pelos enfermeiros, pelo que em algumas situações as mesmas intervenções estão associadas a diagnósticos/focos diferentes. Na análise constatou-se, por exemplo, que para 21,1% dos doentes foi identificado o diagnóstico de agitação; no entanto, nas intervenções que foram agrupadas para a agitação, a gestão do ambiente físico está presente em 52,6% e a vigilância da ação do doente, em 26,3%. Isto significa que não se pode concluir se a prescrição de dada intervenção foi realizada efetivamente para um determinado foco. Sempre que não é clara a relação entre o diagnóstico ou o foco de enfermagem e a atribuição de uma intervenção, a compreensão do seu objetivo é dificultada. Como exemplo, a vigilância da ação do doente pode estar associada à agitação, à dor, ao humor deprimido ou à ansiedade.

Tornou-se inviável a análise de todos os diagnósticos identificados durante o internamento em análise, uma vez que estes tiveram uma duração entre 1 e 156 dias, pelo que a análise realizada foi delimitada à data do óbito. Outra limitação tem que ver com a dimensão da amostra em estudo, que não permite generalizar os resultados encontrados.

## CONCLUSÃO

Os resultados, obtidos na elaboração do presente estudo, constituem um contributo para conhecer a realidade da referenciação da pessoa com VIH-SIDA, no Serviço de Doenças Infeciosas, possibilitando momentos de reflexão e o surgir de novas questões. Em síntese, apesar das limitações encontradas, os objetivos inicialmente estabelecidos foram alcançados. Contudo, será desejável uma continuidade de investimento na formação sobre CP, divulgando e demonstrando a importância e a efetividade dos CP no percurso da doença da pessoa com VIH-SIDA. A definição de CP da OMS encoraja uma componente de CP desde o momento do diagnóstico e, não apenas, nos momentos que antecedem a morte, procurando desmistificar a ideia de que os CP se destinam a doentes oncológicos em fase terminal (WHO, 2006). Apenas deste modo será possível promover a dignidade e a qualidade de vida de todos os doentes e seus familiares.

Verificou-se que mais de 50% dos doentes foram referenciados para CP, o que consideramos ser um resultado positivo, dado o tamanho da amostra em estudo, ou seja, dezanove doentes. No entanto, este resultado remete para a reflexão sobre a possibilidade do número de pedidos de referenciação ser ainda maior. Importa salientar que é fundamental evitar que as pessoas sejam referenciadas em fases de descompensação e agudização da doença. É também importante promover a referenciação pelos serviços de ambulatório, para que o acompanhamento dos doentes e famílias se efetue o mais cedo possível, de preferência aquando do diagnóstico da doença.

Espera-se que esta investigação seja um contributo na reflexão sobre as vantagens para a pessoa com VIH-SIDA e sua família, de uma melhor articulação entre a equipa de Infeciologia e de CP e da referenciação precoce.

Além disso, esperamos ainda ter despertado a atenção dos profissionais, em especial dos enfermeiros, para uma abordagem global dos cuidados, que considere, em igual importância, os aspetos físicos, emocionais, sociais, psicológicos e espirituais da pessoa com VIH-SIDA. Deve ainda fazer parte da prática da enfermagem uma postura de interrogação permanente sobre a prestação de cuidados, pois é uma atitude essencial na orientação do cuidar com excelência. Importa que os enfermeiros tenham sempre presente que só através de uma prestação de cuidados verdadeiramente personalizada e centrada na pessoa e família, é que é possível respeitar a sua dignidade e autonomia e, dessa forma melhorar a sua qualidade de vida e o seu conforto.

Esta investigação permitiu concluir que há necessidade de melhorar o controlo sintomático da pessoa com VIH-SIDA, integrando instrumentos e medidas que ajudem neste desígnio. É

também necessário melhorar os registos de enfermagem, de modo a que possa ser visível a dinâmica real da evolução de cada pessoa.

Num futuro trabalho, analisar os resultados do controlo de sintomas na pessoa com VIH-SIDA, conseguido com e sem a colaboração de CP, seria pertinente, de modo a compreender os fatores que podem condicionar a presença e tratamento de sintomas, as dificuldades dos profissionais de saúde, bem como, as estratégias e intervenções que estes podem tomar, no sentido de otimizar este controlo.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Afonso, S. B. C. & Minayo, M. C. S. (2013). Uma releitura da obra de Elizabeth Kubler-Ross. *Ciência e Saúde Coletiva*, 18 (9), 2729-2732.
- Antunes, F. (2003). *Manual sobre doenças infecciosas*. Lisboa: Editora Permanyer.
- Antunes, F. (2013). Estigma e discriminação são os maiores obstáculos. *SIDA*, Nov/Dez, 36-39.
- Apóstolo, J. L. M. (2009). O conforto nas teorias de enfermagem-Análise do conceito e significados teóricos. *Referência*, II Série (9), 61-67.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). Organização de serviços em cuidados paliativos: Recomendações da APCP [em linha]. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) Web site*. Acedido Janeiro 4, 2014, em <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaesorganizaodeservios-apcp.pdf>
- AVERT (n.d). HIV structure and life cycle [em linha]. *AVERTing HIV and AIDS (AVERT) Web site*. Acedido Maio 20, 2014, em <http://www.avert.org/hiv-structure-and-life-cycle.htm>
- Azevedo-Pereira, J. M. (2008). Ciclo biológico de VIH. In F. Antunes (Ed.), *Manual sobre Sida* (3ª ed.) (9-26). Lisboa: Permanyer Portugal.
- Bennet, D. E., Bertagnolio, S., Sutherland, D. & Gilks, C. F. (2008). The World Health Organization's for prevention and assessment of HIV drug resistance. *International Medical Press*, 13, 1-13.
- Bernardo, A., Leal, F. & Barbosa, A. (2010a). Ansiedade. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*, (2ª ed.) (303-312). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bernardo, A., Leal, F. & Barbosa, A. (2010b). Depressão. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*, (2ª ed.) (313-328). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2010). Trabalho em equipa. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*, (2ª ed.) (761-772). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Blais, C., Selwyn, P., Tucker, R., Hutton, N. & Merlin, J. (2012). Palliative care for patients with HIV: Challenges and controversies. *Schedule with Abstracts*, 43 (2), 406-407.
- Camacho, R. (2013). Evolução terapêutica: um dos maiores sucessos da medicina. *SIDA*, Nov/Dez, 22-23.
- Capelas, M. L. & Neto, I. G. (2010). Organização de serviços. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*, (2ª ed.) (785-814). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Capelas, M. L. V. (2009). Cuidados paliativos: Uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2 (1), 51-57.
- Centers for Disease Control and Prevention (2013a). About HIV/AIDS. Where did HIV come from? [em linha]. *Centers for Disease Control and Prevention (CDC) Web site*. Acedido Novembro 18, 2013, em <http://www.cdc.gov/hiv/basics/whatishiv.html>.
- Centers for Disease Control and Prevention (2013b). About HIV/AIDS. What are the stages of HIV? [em linha]. *Centers for Disease Control and Prevention (CDC) Web*

- site. Acedido Novembro 18, 2013, em <http://www.cdc.gov/hiv/basics/whatisshiv.html>.
- Clark, D. (2010). International progress in creating palliative medicine as a specialized discipline. In G. Hanks; N. I. Cherny; N. A. Christakis; M. Fallon; S. Kaasa & R. K. Portenoy (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (4th ed.) (9-16). New York: Oxford University Press.
- Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA (2011). Recomendações portuguesas para o tratamento da infecção VIH/SIDA [em linha]. *Sermais Web site*. Acedido Novembro 19, 2013, em [http://www.sermais.pt/media/86/File/PessoasQueVivemComVIH/RecomendacoesPortuguesasParaTratamentoInfecao\\_2011.pdf](http://www.sermais.pt/media/86/File/PessoasQueVivemComVIH/RecomendacoesPortuguesasParaTratamentoInfecao_2011.pdf)
- Council of Europe (2003). Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of ministers to member states on the organization of palliative care [em linha]. *Council of Europe Web site*. Acedido Outubro 27, 2013, em <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719>
- Coventry, P. A., Grande, G. E., Richards, D. A. & Todd, C. J. (2005). Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: A systematic review. *Age Ageing*, 34 (3), 218-27.
- Departamento de Doenças Infecciosas, Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica & Núcleo de Vigilância Laboratorial de Doenças Infecciosas (2013). Informação estatística e epidemiológica referente ao ano 2012. In: Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (INSA, IP) (Ed.), *Infecção VIH/SIDA: A situação em Portugal a 31 de dezembro de 2012* (11-12). Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge.
- Direção - Geral da Saúde (Ed.) & Programa Nacional para a Infecção VIH/SIDA (2013). *Portugal – Infecção VIH/SIDA e Tuberculose em números – 2013*. Lisboa, 2013.
- Direção-Geral da Saúde & Ministério da Saúde (2003). Circular Normativa Nº 09/DGCG de 14/06/2003. *A dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da dor*.
- Direção-Geral da Saúde & Ministério da Saúde (2004). Circular Normativa Nº 14/DGCG de 13/07/2004 – *Programa nacional de cuidados paliativos*.
- Doyle, D. (2009). Foreword. In G. Hanks; N. I. Cherny; N. A. Christakis; M. Fallon; S. Kaasa & R. K. Portenoy (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (4th ed.) (xxi-xxiv). New York: Oxford University Press.
- Easterbrook, P. & Meadway, J. (2001). The changing epidemiology of HIV infection: New challenges for HIV palliative care. *Journal of The Royal Society of Medicine*, 94, 442-448.
- Effiong, A. & Effiong, A. I. (2012). Palliative care for the management of chronic illness: A systematic review study protocol. *BMJ Open*, 2, 1-7.
- Espada de Sousa, A. & Victorino, R. (2008). Imunopatogénese e resposta imunológica. In F. Antunes (Ed.), *Manual sobre Sida* (3ª ed.) (53-75). Lisboa: Permanyer Portugal.
- European Association for Palliative Care (2009a). The Prague Charter [em linha]. *European Association for Palliative Care (EAPC) Web site*. Acedido Novembro 3, 2013, em <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>
- European Association for Palliative Care (2009b). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16 (6), 278-289.
- Ferreira, O. (2008). Diversidade genética de VIH-1. In F. Antunes (Ed.), *Manual sobre Sida* (3ª ed.) (3-7). Lisboa: Permanyer Portugal.
- Fortin, M. F. (2003). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. (3ª ed.). Loures: Lusociência.

- Fortin, M. F., Côté, J. & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusociência.
- Friedman, B. T., Harwood, M. K. & Shields, M. (2002). Barriers and enablers to hospice referrals: An expert overview. *Journal of Palliative Medicine*, 5 (1), 73-84.
- Gonçalves, J. A. S. F. (2009). *A boa – morte: Ética no fim de vida*. Lisboa: Coisas de ler.
- Green, K., Tuan, T., Hoang, T. V., Trang, N. N. T., Ha, N. T. T. & Hung, N. N. (2010). Integrating palliative care into HIV outpatient clinical settings: Preliminary findings from an intervention study in Vietnam. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40, 31-34.
- Harding, R. & Molloy, T. (2008). Positive futures? The impact of HIV infection on achieving health, wealth and future planning. *AIDS Care*, 20 (5), 565-570.
- Harding, R. et al. (2012). Prevalence, burden, and correlates of physical and psychological symptoms among HIV palliative care patients in Sub-Saharan Africa: An international multicenter study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44 (1), 1-9.
- Harding, R., Easterbrook, P., Higginson, I. J., Karus, D., Raveis, V. H. & Marconi, K. (2005b). Access and equity in HIV/AIDS palliative care: A review of the evidence and responses. *Palliative Medicine*, 19, 251-258.
- Harding, R., Karus, D., Easterbrook, P., Raveis, V. H., Higginson, I.J., & Marconi, K. (2005a). Does palliative care improve outcomes for patients with HIV/AIDS? A systematic review of the evidence. *Sexual Transmitted Infections*, 81, 5-14.
- Hesbeen, W. (2004). *Cuidar neste mundo: Contribuir para um universo mais cuidador*. Loures: Lusociência.
- Homsí, J. et al. (2006). Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Support Care Cancer*, 14, 444-453.
- Huang, Y. T. (2013). Challenges and responses in providing palliative care for people living with HIV/AIDS. *International Journal of Palliative Nursing*, 19 (5), 218-225.
- INFARMED – Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, IP (Ed.) /Ministério da Saúde (2012). *Prontuário Terapêutico – 11*. Lisboa: INFARMED/Ministério da Saúde.
- Karus, D. et al. (2005). Patient reports of symptoms and their treatment at three palliative care projects servicing individuals with HIV/AIDS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30 (5), 408-417.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice. A vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.
- Mansinho, K. (2013). Cobertura universal dos cuidados de saúde. *SIDA*, Nov/Dez, 32-33.
- Marques, R. (2013). Empenho e dedicação na melhoria dos cuidados prestados aos doentes com VIH/SIDA. *SIDA*, Nov/Dez, 18-19.
- Mastrojohn III, J., Smith, E. N. S. & DiSorbo, P. (2009). Partnering for effective HIV/AIDS palliative care in Sub-Saharan Africa. *International Journal of Palliative Nursing*, 15 (12), 576-578.
- Merlin, J. S., Tucker, R. O., Saag, M. S. & Selwyn, P. (2013). The role of palliative care in the current HIV treatment era in developed countries. *Topics in Antiviral Medicine*, 21 (1), 20-26.
- Ministério da Saúde & Direção Geral da Saúde (2012a). *Programa nacional de prevenção e controlo da infeção VIH/SIDA 2012-2016*. Acedido Maio 25, 2014, em <http://sida.dgs.pt/programa-nacional111111111/programa-nacional-de-prevencao-e-controlo-da-infecao-vihsida-2012-201611/programa-nacional-de-prevencao-e-controlo-da-infecao-vihsida-2012-2016.aspx>

- Ministério da Saúde & Direção-Geral da Saúde (2012b). *Programa nacional para a infeção VIH/SIDA. Orientações pragmáticas.*
- Ministério da Saúde (2006). *Programa nacional de prevenção e controlo da infeção VIH/ SIDA.* Acedido Novembro 5, 2013, em <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/FE59B2DA-A6B4-4EB1-B524-9B0C658C2493/0/planoprevencaosida.pdf>
- Ministério da Saúde (2011). Programa nacional de prevenção e controlo da infeção VIH e sida 2011-2015 [em linha]. *Portal da Saúde Web site.* Acedido Novembro 1, 2013, em [http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/479CC5CE-F1CD-42C4-81CB-92D4642D695A/0/PROGRAMA\\_NACIONAL\\_20112015.pdf](http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/479CC5CE-F1CD-42C4-81CB-92D4642D695A/0/PROGRAMA_NACIONAL_20112015.pdf)
- Morita et al. (2005). Late referrals to specialized palliative care in Japan. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (12), 2637-2644.
- Murtagh, F. E., Preston, M. & Higginson, I. (2004). Patterns of dying: Palliative care for nonmalignant disease. *Clinical Medicine*, 4 (1), 39-44.
- Nekolaichuk, C. L., Bruera, E., Spachynski, K., MacEachern, T., Hanson, J. & Maguire, T. O. (1999). A comparison of patient and proxy symptom assessments in advanced cancer patients. *Palliative Medicine*, 13, 311-323.
- Neto, I. G. (2010a). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*, (2ª ed.) (1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2010b). Modelos de controlo sintomático. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*, (2ª ed.) (61-68). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Norris, S. (2011). HIV/AIDS - Past, present and future. *Library of Parliament Background Papers*, 86-E, 1-5.
- O'neill, J. & Marconi, K. (2003). Underserved populations, resource-poor settings, and HIV: Innovative palliative care projects. *Journal of Palliative Medicine*, 6, 457-459.
- O'neill, J. F., Marconi, K., Surapruik, A. & Blum, N. (2000). Improving HIV/AIDS services through palliative care: An HRSA perspective. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 77, 244-254.
- Oliveira, J. (2013). Combate à Sida permitiu acrescentar vida com qualidade. *SIDA*, Nov/Dez, 48-49.
- Ordem dos Enfermeiros (2002). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual.* Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Paixão, M. T. & Pádua, E. (2008). Transmissão da infeção por VIH. In F. Antunes (Ed.), *Manual sobre Sida* (3ª ed.) (109-116). Lisboa: Permanyer Portugal.
- Pedro, M. (2008). Testes serológicos e virológicos. In F. Antunes (Ed.), *Manual sobre Sida* (3ª ed.) (119-130). Lisboa: Permanyer Portugal.
- Pereira, J. L. (2010). Gestão da dor oncológica. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*, (2ª ed.) (69-126). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pereira, J. M. & Tavares, L. (2002). Retrovírus. In W. F. C. Sousa & J. C. F. de Sousa (Coords.), *Microbiologia Volume 3* (298-311). Lisboa: Lidel.
- Pereira, M. F. S. (2006). Implicações do teste VIH e sua circunstância. *Revista Portuguesa de Bioética*, 17 (42), 323-336.
- Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA (2013). *Portugal-Infeção VIH/SIDA e Tuberculose em números-2013.* Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

- Roche (2013a). O vírus da Sida: Ciclo de vida do vírus VIH [em linha]. *Roche Web site*. Acedido Novembro 10, 2013, em <http://www.roche.pt/sida/virus/ciclovida.cfm>.
- Roche (2013b). Tratamento actual. Introdução [em linha]. *Roche Web site*. Acedido Novembro 10, 2013, em <http://www.roche.pt/sida/tratamento/>
- Saunders, D. C. (2004). Preface. In E. Davies & I. J. Higginson (Eds.). *The solid facts – palliative care* [em linha]. *World Health Organization (WHO) Web site*. Acedido Novembro 1, 2013, em [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/98418/E82931.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf)
- Schockett, E. R., Teno, J. M., Miller, S. C. & Stuart, B. (2005). Late referral to hospice and bereaved family member perception of quality of end-of-life care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30 (5), 400-407.
- Selwyn, P. A. & Rivard, M. (2003). Palliative care for AIDS: Challenges and opportunities in the era of highly active anti-retroviral therapy. *Journal of Palliative Medicine*, 6, 475-487.
- Selwyn, P. A. (2005). Palliative care for patient with Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immune Deficiency Syndrome. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (6), 1248-1268.
- Selwyn, P. A. et al. (2003). Palliative care for AIDS at a large urban teaching hospital: Program description and preliminary outcomes. *Journal of Palliative Medicine*, 6, 461-474.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. & Ullrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24 (2), 91-96.
- Sermais (2013). O VIH/SIDA no mundo. Introdução [em linha]. *Sermais Web site*. Acedido Novembro 19, 2013, em <http://www.sermais.pt/content/default.asp?idcat=intro&idCatM=vihSida&idContent=648D463F-6A04-4041-A900-25B9D9A81716>
- Simms, V. M., Higginson, I. J. & Harding, R. (2011). What palliative care-related problems do patients experience at HIV diagnosis? A systematic review of the evidence. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42, 734-753.
- The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2000). *AIDS palliative care*. UNAIDS Technical update. Geneva: UNAIDS.
- The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2013). *Global Report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013*. Acedido Novembro 15, 2013, em [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/UNAIDS\\_Global\\_Report\\_2013\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/UNAIDS_Global_Report_2013_en.pdf)
- Tomey, A. M. & Alligood, M. R. (2004). *Teóricas de enfermagem e a sua obra: Modelos e teorias de enfermagem* (5ª ed.). Loures: Lusociência.
- Twycross, R. (2001). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Valadas, E. (2008). Espectro clínico da infecção por VIH. In F. Antunes (Ed.), *Manual sobre Sida* (3ª ed.) (133-139). Lisboa: Permanyer Portugal.
- Valsangkar, S., Bodhare, T. N., Pande, S. B., Bele, S. D. & Rao, B. S. (2011). Evaluation of knowledge among interns in a medical college regarding palliative care in people living with HIV/AIDS and the impact of a structured intervention. *Indian Journal of Palliative Care*, 17, 6-10.
- Viana, L.M. O. (2011). *Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Integrados, na Região Norte*. Trabalho de projeto para obtenção do grau de mestre, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Vincent, I. et al. (2000). Modalities of palliative care in hospitalized patients with advanced AIDS. *AIDS CARE*, 12 (2), 211-219.

- Weissman, D. E. & Meier, D. E. (2011). Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting. A consensus report from the center to advance palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (1), 17-23.
- World Health Organization (2002). WHO Definition of palliative care [em linha]. *World Health Organization (WHO) Website*. Acedido Novembro 1, 2013, em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization (2004). *The Solid Facts – Palliative Care*. Acedido Novembro 1, 2013, em [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/98418/E82931.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf).
- World Health Organization (2006). *Palliative care for people living with HIV/AIDS: Clinical protocol for the WHO European Region*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2007). HIV/AIDS Programme. Who case definitions of HIV for surveillance and revised clinical staging and immunological classification of HIV-related disease in adults and children [em linha]. *World Health Organization (WHO) Website*. Acedido Novembro 1, 2013, em <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/HIVstaging150307.pdf?ua=1>

## **ANEXOS**

## **ANEXO 1 – GRELHA DE REGISTOS**



### INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

INSTRUMENTO N°									
IDADE		SEXO							
DATA DO OBITO		DATA DO ULTIMO INTERNAMENTO		DURAÇÃO DO INTERNAMENTO (DIAS)					
HOSPITALIZAÇÕES ANTERIORES NO INTERNAMENTO DO SI				MOTIVO PELO QUAL O PACIENTE FICA INTERNADO					
PROVENIENCIA				MOTIVO QUE TRAZ O PACIENTE AO SERVIÇO DE SAUDE					
HOSPITAL DE DIA									
URGÊNCIA									
CONSULTA EXTERNA									
OUTRO HOSPITAL									
OUTROS									
DATA DIAGNÓSTICO DO VIH									
TIPO DE RISCO									
ULTIMO DOSEAMENTO DE CD4 E CARGA VIRAL									
DATA E DOENÇA DEFINIDORA DE SIDA									
CO-MORBILIDADES									
VHC		HEPATITE CRÓNICA		DEPRESSÃO		HTA		OUTROS	
VHB		TUBERCULOSE		NEOPLASIA		DM			
ABUSO DE SUBSTANCIAS						SIM		NÃO	
HISTORIA DE DEPENDENCIA						SIM		NÃO	

REFERENCIAÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS		SIM	
		NÃO	
SE SIM	DATA DA REALIZAÇÃO DO PEDIDO	DATA DA 1ª OBSERVAÇÃO PELA EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS	
MOTIVOS QUE JUSTIFICAM O PEDIDO			

	SINTOMA	PRESENTE	AUSENTE	SINTOMA IDENTIFICADO POR		NÃO AVALIADO
				MEDICO	ENFERMEIRO	
1	FADIGA					
2	PERDA DE PESO					
3	DOR					
4	ANOREXIA					
5	ANSIEDADE					
6	INSÓNIA					
7	TOSSE					
8	NÁUSEAS OU VÔMITOS					
9	DISPNEIA OU OUTRO SINTOMA RESPIRATÓRIO					
10	DEPRESSÃO OU TRISTEZA					
11	DIARREIA					
12	OBSTIPAÇÃO					
13	FRURIDO					
14	AGITAÇÃO					
15	DESESPERANÇA					
16	PERDA DE SENTIDO DA VIDA					

<b>PRESCRIÇÕES TERAPÊUTICAS ACTIVAS NO DIA DO ÓBITO</b>



## **ANEXO 2 – APROVAÇÃO DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO**



### DECLARAÇÃO

Declara-se para os devidos efeitos que a proposta de trabalho de projeto / dissertação entregue pela aluna **ANA DANIELA PAIVA GUERRA**, com o título “A referenciação da pessoa com SIDA para cuidados paliativos: estudo exploratório”, e que se encontra em anexo, foi aceite pelo Diretor do **CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS**.

Porto, 30 de maio de 2014

O Diretor do Departamento de Ciências Sociais e Saúde

Rui Nunes

Professor Catedrático

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

## **ANEXO 3 – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE**



## Parecer

**Título do Projecto:** A referenciação da pessoa com SIDA para cuidados paliativos

**Nome do Investigador Principal:** Ana Daniela Paiva Guerra

**Entidade Promotora:** NA

**Serviço onde decorrerá o Estudo:** Serviço de Doenças Infecciosas do Centro Hospitalar de São João

*Objectivo e concepção do Estudo:*

É objectivo deste projecto de investigação “*analisar estatísticas de referenciação de pessoas com SIDA para cuidados paliativos*”.

Este estudo, que visa a elaboração de uma Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos e é de indole retrospectiva, não envolverá doentes, mas requererá o acesso a processos clínicos, sob a responsabilidade da investigadora, enfermeira do Serviço de Doenças Infecciosas do CHSJ. Serão tratados dados como *sintomas caracterizadores do paciente com SIDA e com necessidade de cuidados paliativos e comparará o controlo dos sintomas apontados e a presença/ausência da referenciação para cuidados paliativos*.

O projecto de investigação colheu a anuência do Sr. Director e do Sr. Enfermeiro Chefe do Serviço de Doenças Infecciosas do CHSJ. Os orientadores científicos serão a Sr.<sup>a</sup> Enf.<sup>a</sup> Célia Queirós, Mestre em Cuidados Paliativos (que emitiu parecer favorável), e a Sr.<sup>a</sup> Prof.<sup>a</sup> Doutora Teresa Martins da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

*Benefício/risco:* Não se referem benefícios nem riscos ao estudo, dada a sua natureza

*Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito de ensaio:* NA, considerada a natureza da investigação

*Confidencialidade dos dados:* “*Os dados transcritos para a base de dados que será criada não serão associados ao nome dos pacientes*”.

*Elo de ligação:* NA

*Indemnização por danos:* NA

*Continuação do tratamento:* NA

*Propriedade dos dados:* Da investigadora, estando definidos, embora não expressos, critérios de publicação dos resultados da investigação.

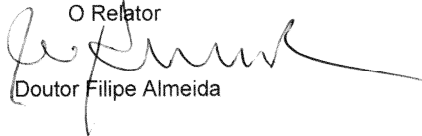
*Curriculum do investigador:* Adequado ao perfil da investigação.

*Data previsível da conclusão do estudo:* Junho de 2014

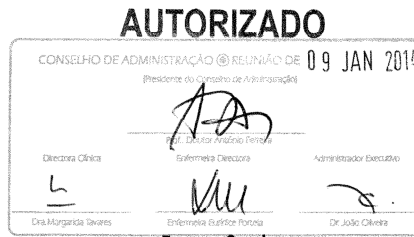
*Conclusão:*

Para o presente trabalho de investigação proponho à CES um parecer favorável à sua realização.

Porto e H.S.João, 2013-10-23

O Relator  
  
Doutor Filipe Almeida

## **ANEXO 4 – AUTORIZAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO**



Mo CA CI  
porem nivel de  
3.1. 17

**Exmo. Senhor**

**Presidente do Conselho de Administração do  
Centro Hospitalar de S. João – EPE**

**Assunto:** Pedido de autorização para realização de estudo/projecto de investigação

**Nome do Investigador Principal:** Ana Daniela Paiva Guerra

**Título do projecto de investigação:** A referenciação da pessoa com SIDA para cuidados paliativos: estudo exploratório.

Pretendo realizar no(s) Serviço(s) de internamento de Infeciologia  do Centro Hospitalar de S. João – EPE o estudo/projecto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efectivação.

Para o efeito, anexa toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de S. João respeitante a estudos/projectos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 14 / Outubro / 2013

O INVESTIGADOR/PROMOTOR

Ana Daniela Paiva Guerra

CES

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

7. **SEGURO**

a. Este estudo/projecto de investigação prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?

SIM  (Se sim, junte, por favor, cópia da Apólice de Seguro respectiva)

NÃO

NÃO APLICÁVEL

8. **TERMO DE RESPONSABILIDADE**

Eu, Ana Daniela Paiva Guerra,

abaixo-assinado, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CES de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo no decurso do actual internamento ou da mesma consulta.

Porto, 14 / Outubro / 2013

*Ana Daniela Paiva Guerra*

O Investigador Principal

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CENTRO HOSPITALAR DE S. JOÃO	
emitido na reunião plenária da CES de 13 / Outubro / 2013	<p>A Comissão de Ética para a Saúde APROVA por unanimidade o parecer do Relator, pelo que nada tem a opor à realização deste projecto de investigação.</p> <p><i>Filipe Almeida</i> Prof. Doutor Filipe Almeida Presidente da Comissão de Ética</p>

VI

## ANEXO 5 – DIAGNÓSTICOS, FOCOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

Intervenções de enfermagem relacionadas com os diagnósticos e focos identificados, para as quais o número de participantes com a especificação dos mesmos foi inferior a 20%.

Focos de enfermagem	n (%)	Intervenções	n (%)
Aspiração	1 (5,3)	Vigiar ventilação	9 (47,4)
		Vigiar reflexo de tosse	2 (10,5)
		Vigiar reflexo de deglutição	2 (10,5)
		Vigiar vómito e ou náusea	5 (26,3)
		Vigiar secreções brônquicas	5 (26,3)
		Gerir ambiente físico	10 (52,6)
Auto-cuidado: Beber	1 (5,3)	Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
Coma	2 (10,5)	Vigiar ventilação	9 (47,4)
		Vigiar reflexo de tosse	2 (10,5)
		Vigiar vómito e ou náusea	5 (26,3)
		Vigiar eliminação intestinal	12 (63,2)
		Vigiar a eliminação urinária/urina	12 (63,2)
		Vigiar a pele	8 (42,1)
		Vigiar estado de consciência	2 (10,5)
		Monitorizar a consciência através da escala de coma de Glasgow	10 (52,6)
Confusão	3 (15,8)	Executar técnica de orientação para a realidade	3 (15,8)
		Vigiar confusão	3 (15,8)
		Gerir a comunicação	4 (21,1)
		Supervisar as atividades da pessoa	3 (15,8)
		Gerir o ambiente físico para a prevenção de quedas	7 (36,8)
		Vigiar a ação do doente	5 (26,3)
		Manter grades da cama	12 (63,2)
		Gerir ambiente físico	10 (52,6)
		Limitar a atividade física 2ºP	2 (10,5)
Consciência alterada	3 (15,8)	Monitorizar a consciência através da escala de coma de Glasgow	10 (52,6)
		Vigiar estado de consciência	2 (10,5)
Convulsão	1 (5,3)	Vigiar crises convulsivas	1 (5,3)
Deambular	2 (10,5)	Assistir a pessoa ao deambular	4 (21,1)
		Monitorizar risco de queda segundo a escala de	10 (52,6)

		Morse	
<b>Dispneia Funcional</b>	<b>1 (5,3)</b>	Planear a atividade física	1 (5,3)
		Planear repouso	2 (10,5)
		Vigiar ventilação	9 (47,4)
		Vigiar reflexo de tosse	2 (10,5)
		Gerir ambiente físico	10 (52,6)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Manter repouso na cama	2 (10,5)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
<b>Equilíbrio corporal</b>	<b>3 (15,8)</b>	Vigiar equilíbrio corporal	3 (15,8)
		Vigiar a ação do doente	5 (26,3)
		Monitorizar força muscular através de escala da Escala de Medical Research Council	2 (10,5)
		Gerir ambiente físico	10 (52,6)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Assistir a pessoa no posicionamento	2 (10,5)
		Assistir a pessoa no levante	2 (10,5)
<b>Expetorar</b>	<b>1 (5,3)</b>	Vigiar a expetoração	1 (5,3)
		Incentivar a pessoa a tossir	1 (5,3)
		Lavar a boca	1 (5,3)
		Aspirar secreções	6 (31,6)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Vigiar reflexo de tosse	2 (10,5)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
<b>Humor</b>	<b>1 (5,3)</b>	Vigiar ação do doente	5 (26,3)
		Gerir a comunicação	4 (21,1)
		Gerir o ambiente físico	10 (52,6)
<b>Recusa de ingestão de alimentos</b>	<b>1 (5,3)</b>	Vigiar ação do doente	5 (26,3)
		Assistir a pessoa a alimentar-se	2 (10,5)
		Alimentar a pessoa	3 (15,8)
		Planear a dieta	2 (10,5)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
<b>Maceração</b>	<b>3 (15,8)</b>	Proteger a pele dos líquidos orgânicos	1 (5,3)
		Executar tratamento à maceração	2 (10,5)
		Vigiar a maceração	2 (10,5)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Vigiar eliminação intestinal	12 (63,2)
		Vigiar a eliminação urinária/urina	12 (63,2)
		Trocar a fralda	13 (68,4)
		Vigiar a pele	8 (42,1)

		Aplicar creme	14(73,7)
<b>Membrana mucosa oral</b>	<b>3 (15,8)</b>	Aplicar creme na mucosa	1 (5,3)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Vigiar membrana mucosa	2 (10,5)
		Incentivar a lavar a boca	1 (5,3)
		Lavar a boca	1 (5,3)
<b>Obstipação</b>	<b>1 (5,3)</b>	Remover fecalomas	1 (5,3)
		Vigiar a dejeção	5 (26,3)
		Vigiar o abdómen	2 (10,5)
		Monitorizar dejeções	3 (15,8)
		Planear dieta	2 (10,5)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
		Vigiar eliminação intestinal	12 (63,2)
		Vigiar ação do doente	5 (26,3)
		Monitorizar eliminação urinária/débito urinário	11 (57,9)
		Planear atividade física	1 (5,3)
<b>Parésia</b>	<b>1 (5,3)</b>	Vigiar movimento articular	1 (5,3)
		Monitorizar força muscular através de escala da Escala de Medical Research Council	2 (10,5)
		Gerir o ambiente físico para a prevenção de quedas	7 (36,8)
<b>Retenção Urinária</b>	<b>1 (5,3)</b>	Vigiar sinais de retenção urinária	1 (5,3)
		Monitorizar eliminação urinária/débito urinário	11 (57,9)
		Vigiar a eliminação urinária/urina	12 (63,2)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Inserir cateter urinário 2º Procedimento	3 (15,8)
		Vigiar a ação do doente	5 (26,3)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)
<b>Tosse produtiva/ineficaz</b>	<b>3 (15,8)</b>	Incentivar a pessoa a tossir	1 (5,3)
		Vigiar a tosse	2 (10,5)
		Vigiar reflexo de tosse	2 (10,5)
		Instruir a técnica de tosse	1 (5,3)
		Aspirar secreções	6 (31,6)
		Posicionar a pessoa	13 (68,4)
		Planear a ingestão de líquidos	1 (5,3)