



Cuidados Paliativos no contexto de pessoas vivendo com HIV/AIDS

- Taciana Moura Sales Oliveira
- Médica infectologista – Núcleo Interdisciplinar de Cuidados Paliativos do Instituto de Infectologia Emílio Ribas
- Médica do CASE - Intermédica

OMS -
2017

- Cuidado Paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de seus pacientes (adultos e crianças) e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais.

IAHPC

- Cuidados Paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que encontram-se em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo é portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes , de suas famílias e de seus cuidadores.



LIFE

- No início da epidemia de AIDS todos os cuidados para o indivíduo com a doença eram, por definição, paliativos.
- Com a introdução da HAART a infecção se tornou uma grave doença crônica.



Mudança no perfil da doença

- O aumento dramático na **expectativa de vida** contribui para um rápido **envelhecimento** da população infectada.
- Indivíduos de todas as idades com HIV têm risco aumentado de **comorbidades relacionadas a idade**.
- Complicações de doença avançada são mais frequentes entre casos **diagnosticados tardiamente** e indivíduos **não aderentes**
 - Fatores de risco:
Abuso de substâncias (álcool, drogas ev),
depressão, estigma do HIV, falta de suporte social e
idade jovem.



Por que pessoas vivendo com o HIV/AIDS necessitam de CP?

- Pessoas com HIV, incluindo aquelas em uso de TARV, apresentam **dor** e outros sintomas que afetam sua **qualidade de vida**.
- Pessoas vivendo com HIV/AIDS apresentam alto nível de depressão, fadiga, ansiedade, dor e outros sintomas.
- Sintomas físicos, incluindo dor e depressão contribuem para redução significativa da aderência ao tratamento.
- O envelhecimento da população vivendo com HIV requer aumento do cuidado e necessidade de suporte.
- Apesar do fácil acesso à TARV, os pacientes ainda são identificados e/ou procuram ajuda tardiamente, com alta carga de sintomas.

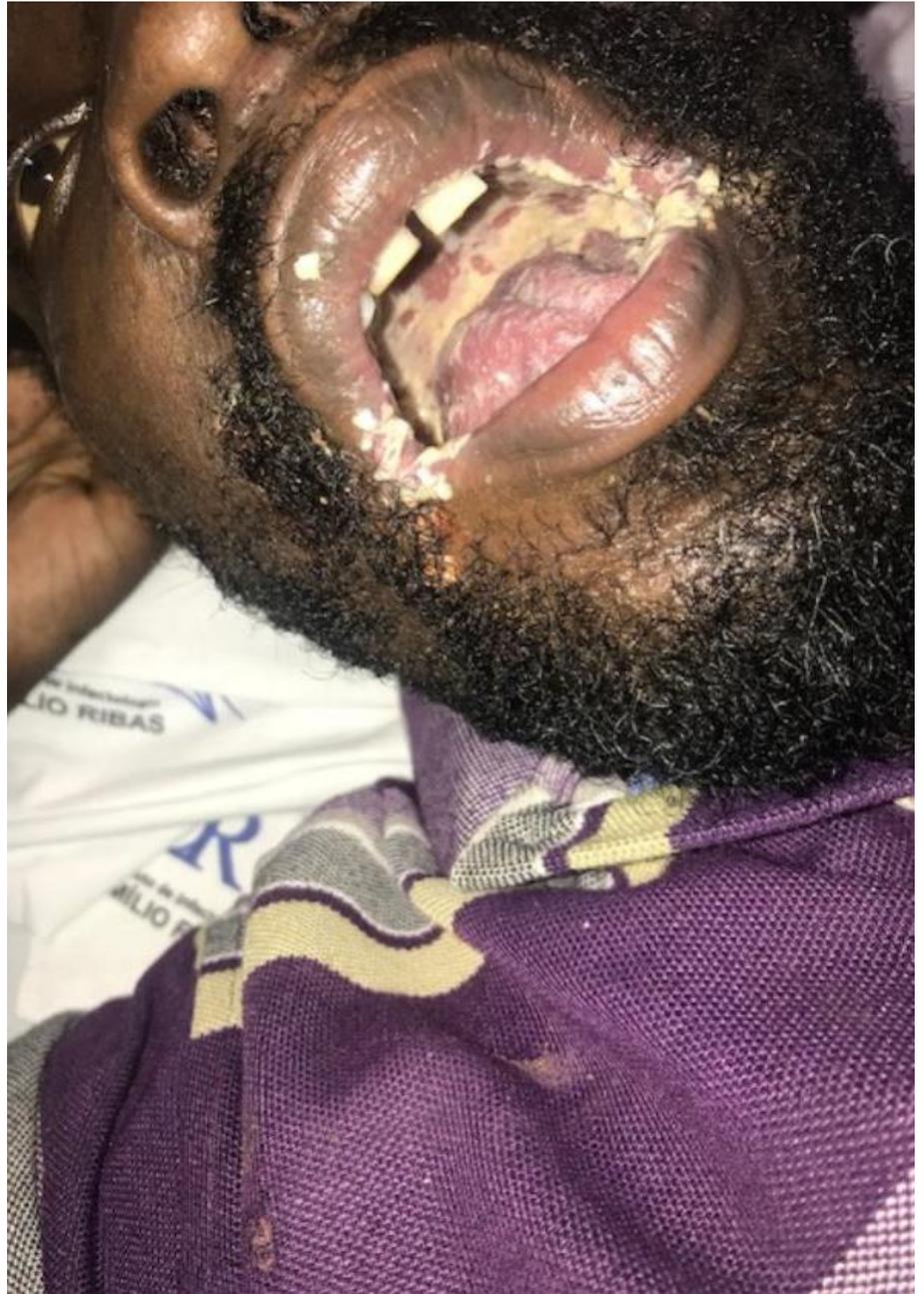
Por que pessoas vivendo com o HIV/AIDS necessitam de CP?

- Comorbidades como câncer, hepatite e doença cardiovascular aumentam a carga de sintomas. Pessoas com HIV têm maior probabilidade de ter câncer que a população em geral.
- Depressão, ansiedade, demência e outros problemas de saúde mental são prevalentes em pessoas com HIV e são muito subdiagnosticadas e tratadas.
- Apesar do aumento ao acesso à TARV, muitos morrerão de AIDS e das comorbidades como o câncer.











Como os CP podem ajudar pessoas vivendo com HIV/ AIDS?

- Melhora a **qualidade de vida** de adultos e crianças afetados pelo HIV.
- Aborda **problemas físicos, psicológicos, social, legal e espiritual.**
- Auxilia na **aderência à TARV** através da identificação e tratamento dos sintomas e problemas de saúde mental.
- Trata **dor** e outros **sintomas.**
- Aborda e proporciona **cuidado** para o sofrimento emocional e social incluindo depressão e ansiedade.

Como os CP podem ajudar pessoas vivendo com HIV/AIDS?

- Aborda cuidados específicos e necessidade de **suporte** de idosos e crianças.
- Apoia membros da **família** e **cuidadores**.
- Planejamento de cuidados avançados (ACP)
- Fornece cuidados no **fim da vida**.
- Fornece apoio no **luto**.





Planejamento de Cuidados Avançados

- Processo de discussão de escolhas e preferências de cuidado no fim da vida.

Objetivos

Valores

Preferências

Diretivas antecipadas

Quando iniciar a discussão?

- Infectious Diseases Society of America (IDSA) “HIV primary care guideline” e European AIDS Clinical Society (EACS) não comentam sobre ACP.
- “Respecting Choices” recomenda, informando o prognóstico, focando em 3 passos:
 1. Introduzir ACP e incentivar a indicação de um substituto.
 2. ACP para pacientes com doença crônica progressiva sintomática.
 3. Focado em pacientes com maior probabilidade de morrer no próximo ano e focado em tratamentos específicos como RCP, ventilação, nutrição e hidratação artificial e opções de conforto.

DECLARAÇÃO c/ SOLICITAÇÃO 27
03
2016
Dr. FERNANDO VIANA - Sr.

EU [REDACTED] VENHO ATRAVÉS DESTA
DECLARAR QUE ESTOU EM Sã CONCIÊNCIA E QUE É DE
PRÓPRIO PUNHO ESTA DECLARAÇÃO E COM A CIEDADE E APOIO
DE MINHA ESPOSA [REDACTED] RUA [REDACTED] TA
N. 216 SP SP. 05104-010

E SOLICITO UMA MORTE DIGNA / SEM DOR / SEM FÉRIAS
ACREDITO NA CIÊNCIA E CONFIÇO MUITO.

TENHO O APOIO DA ESPOSA / FILHOS.
SE POSSÍVEL USAR ALGUNS DREÃO MEU (QUALQUER UM)
DECLARO SER MINHA VONTADE ASSIM COMO AJUDAR-ME
A TER UMA MORTE TRANQUILA!

*ESTA DECLARAÇÃO TEM O OBJETIVO DE FACILITAR
E DECLARAR SER NOSSA RESPONSABILIDADE ESTE ATO*

AGRADEÇO A TODOS OS MÉDICOS / ENFERMEIROS /
ATELÉNTICOS / CARIÓTIPO / FARMACIA / SEQUENCIAMENTO.
SÓ TENHO ELÉTRIC E GRATIDÃO
POR ME RECEBEREM COM TANTA DEDICAÇÃO.
MUITO OBRIGADO

[Signature] [Signature]
RG [REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED]
(ESPOSA)

10 194987
NMTN 33486529-F
DT NASC 09/29/1949
JA FUNC AMPLIATORIO ENGLIO 81848
SUS - SUS
GOVERNO - SUS - SISTEMA UNICO DE SAUDE

1º DR. EMILIO RIBAS (DR)

VENHO ATRAVÉZ DESTA EM SÁ CONSCIÊNCIA DE PRÓPRIO (PRÓPIO) PUNHO, SOLICITAR AO IIER (emílio ribas) QUE SE CUMpra MINHA VONTADE COM SEQUINTEs ITEMs: ? GRATO!

1º NÃO QUERO VISITAS/PERMANÊNCIA, DAS SEQUINTEs PESSOAs DE MINHA FAMÍLIA. 06/06/16

1º NO CASO DE MINHA ESPÓSA [REDACTED] (64 ANOS - DOENTE, S/ CONDIÇÕES DE CUIDAR DE MIM) NO MÁXIMO 20 MINUTOS.

MOTIVO: MUITO AMOR! E RESPEITO POIS MESMO 44 ANOS CASADOS CONTINUO A AMÁ-LA E RESPEITA-LA, E ELA PERDE A CONCENTRAÇÃO COM TUDO, ENTÃO MUITO PERIGO DE INFECÇÃO! E SER CONTAMINADA POR BANHEIROS. E TUDO! ELA NÃO VÊ BEM NA BOCA, NARIZ, OLFATOS, SEM CUIDADOS ESPECIAIS. (TRATAMENTO P/ CEREBRO/NERVOS)

2º MEU FILHO [REDACTED] E [REDACTED] TAMBÉM: TRABALHAM E NÃO PODEM CUIDAR DE MIM, MOTIVO MUITO AMOR A ELAS. POIS SÃO OS ÚNICOS A CUIDAREM COM TRANQUILIDADE E NÃO ME VISITAM POIS PERM A ELAS NÃO VIEREM! (SÃO JÁ ANORES)

3º MINHAS NETAS. (POR AMÁ-LAS MUITO)

Obs: TENHO UMA FILHA [REDACTED] DIVORCIADA HOJE NO JAGUARE (MUS LOBOS) ME ABANDONOU A 1 ANO, FAZOR NÃO COMUNICA-LA NEM NO OBITO. GRATO! ASSUNTOS FAMILIARES. ESTÁ PROIBIDA A VISITAS MESMO EU NA UTI.

4º TODA VEZ QUE EU VIER AO P.S. NÃO QUERO MINHA ESPÓSA ME ESPERANDO PRÁ VER QUE HORA TERO ALTA OU NÃO. FICA 10 à 16 Hs AGUARDANDO! SE EXPONDO! SENDO QUE MORAMOS A 20 MINUTOS DO HOSPITAL (REGIÃO OESTE LAPA)

SER ATENDIDO (VIA L)

UR 06/16 (SP)

AGRADECIMENTOS AO HOSPITAL

AO DR. FERNANDO VIERA SOUZA (FIGADO) CUIDA DE MIM A 19 ANOS. ENTRAMOS JUNTOS. ANTES ERA O DR. HOEL. QUE TRANSFERIU AO OTIMO DR. FERNANDO U. SOUZA.

DEU MINHA VIDA PROLONGADA, A ELE E AO DR. RICHARD. (ENDOSCÓPIA) AGRADEÇO PESSOAL DA SEGURANÇA/NUTRIÇÃO/COPIEIRAS/ENFERMEIROS/FARMÁCIA E A TODOS QUE ESSELI SÃO OTIMOS/EFICIENTES/MUITO DEDICADOS E GENTIS. TODOS. MARCELO CONSULTA ETC... AO DR. SERGIO HOERH PROTOLOGIA/QUIRURGIA.

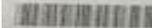
QUERO SER ENTERRADO LOGO, SEM GASTOS EXTRAVAGANTES POIS "MESMO CASO FOSSE MILIONARIO A FAMÍLIA CUMPRIRIA MEU PEDIDO. SOLICITO MORTE DIGNA! S/ DOR/OU INCÔNTOZOS PERSISTENTE. (PREFIRO AJUDA NA MORTE)

MEU CAIXÃO O MANIARATO NÃO ENTENDEO DIFERENÇA COM CRANICAS/IBONES/PASSANDO FOME.

NÃO QUERO EVANGELICOS (SOU CATÓLICO) MAS NÃO SIEO. E GRATO MUITO AO NOSSO PADRE! NÃO QUERO ESARITAS, PSICÓLOGOS, NOTICIA RUIM, FAZOR DAR SO A FAMÍLIA. GRATO!

ESPOSA: [REDACTED] FILHO AMIGO DO PEITO [REDACTED] FILHO [REDACTED]

MINHA NORA (AFILHA) QUE SONHAVA [REDACTED]



ID: 104887
NOME: [REDACTED]
ADM: 81-10-00000000
DATA/HORA: 27/04/2016 20:18
MTR: 33494429-F
DOCTO: 9.121.820-4
01 NARC: 08/29/1948
IDOC: 870 74 190 SEXO: M
ID: FILM - ENFERMIA DE PRONTO SOCORRO
LEITO: PLANO: 505
CONVENIO: SUS - SISTEMA UNICO DE SAUDE

Handwritten signature and initials

Avaliando e manejando os sintomas

- Dor
- Depressão
- Ansiedade
- Insônia
- Constipação/ Diarréia
- TARV está associada a menor carga de sintomas.
- Sintomas persistentes estão associados com redução da adesão.

2017 HIVMA of IDSA Clinical Practice Guideline for the Management of Chronic Pain in Patients Living With HIV

R. Douglas Bruce,¹ Jessica Merlin,² Paula J. Lum,³ Ebtesam Ahmed,⁴ Carla Alexander,⁵ Amanda H. Corbett,⁶ Kathleen Foley,⁷ Kate Leonard,⁸ Glenn Jordan Treisman,⁹ and Peter Selwyn¹⁰

- Abordagem:
 - Não farmacológica: Multidisciplinar
 - Recomendações farmacológicas:
 - Dor neuropática: gabapentina primeira escolha (strong, moderate) – antidepressivos DUAIS
 - Dor não neuropática:
 - Acetaminophen e AINE: primeira linha (weak, low)
 - Opióides: dor refratária // cursos limitados (Strong, high)

Apoio social

- Problemas laborais
- Problemas econômicos
- Problemas relacionados com a falta de aderência ao tratamento/ retenção
- Problemas originados pela limitação de autonomia pessoal
- Problemas de isolamento e solidão
- Problemas de adição a drogas
- Problemas derivados das altas hospitalares de enfermos sem apoio familiar e/ou sem domicílio

Apoio emocional

- As primeiras reações perante a notícia: negação, abatimento, inquietude, medo, raiva, desapego.
- Ações: dar permissão para sentir suas emoções
 - observar suas próprias reações
 - manter a calma
 - buscar apoio
 - informar e aprender
 - pensar positivamente

Apoio emocional

- Habilidades: Aceitação incondicional da pessoa, Congruência entre o que se pensa, sente e expressa e Empatia
- Situações de crise: notificação do HIV, comportamentos de risco sexual ou endovenosos, comunicação do dx à família (parceiro/a), possíveis perdas (parceiro/a, emprego), desejo ou situação de gravidez, más notícias de indicadores biológicos, início, troca ou suspensão do tratamento, internação, aparecimento de incapacidades, fase terminal ou percepção de aproximação da morte.

Estratégias:

- Fomentar a capacidade de decidir e controlar
- Escuta ativa
- Perguntar e não supor
- Diferenciar entre preocupações e problemas
- Manter uma atitude de diálogo
- Motivar
- Comprovar que o paciente entendeu a mensagem
- Promover atitudes vitais
- Manter atitude flexível

Panel 2: ACCESScare recommendations⁴³

Individual level

- Avoid using heterosexually framed or assumption-laden language
- Show sensitivity during the exploration of sexual orientation or gender history
- Respect individuals' preferences regarding disclosure of sexual identity or gender history
- Carefully explore intimate relationships, partners, biological relations, and chosen family (friends)
- Explicitly include partners and important family members or friends in discussions

Service and institutional level

- Make a clear statement of policies and procedures related to discrimination
- Include content regarding lesbian, gay, bisexual, and trans (LGBT) communities in training on diversity and discrimination
- Increase LGBT visibility in materials (in written content and images)
- Provide explicit markers of inclusion (eg, rainbow lanyards or pin badges)
- Initiate partnerships or engagement with LGBT community groups

Apoio emocional

- Cuidadores = colaboradores.
 - Informação
 - Comunicação
 - Expressar preocupação e interesse
 - Escuta ativa
 - Mostrar sensibilidade
 - Não esquecer as necessidades próprias do cuidador
 - Capacitar
 - Reuniões periódicas com a família
 - Garantir atenção adequada ao enfermo inconsciente

Recomendações para a avaliação espiritual

- 1) Todo paciente deveria ter uma avaliação espiritual simples e eficiente.
- 2) Os profissionais da saúde deveriam adotar e implementar instrumentos estruturados de avaliação para facilitar a documentação das necessidades e avaliação dos resultados dos tratamentos.
- 3) Todos os membros da equipe deveriam mostrar-se atentos, sensíveis e preparados para reconhecer a angústia espiritual.

Muito obrigada!
taci.bi@yahoo.com.br

“A good head and a
good heart are
always a formidable
combination”

Nelson Mandela

