

Políticas públicas em cuidados paliativos na assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA)

Public policies in paliative health care in the assistance designed for persons living with HIV/Aids (PVHA)

Tânia Regina Corrêa de Souza; Rosa de Alencar Souza

Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids. Coordenação Estadual de DST/Aids. Coordenadoria de Controle de Doenças. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

A Aids é uma epidemia estável no Brasil. Segundo Boletim Epidemiológico,¹ até junho de 2008 foram notificados 506.499 casos da doença no País, dos quais 192.187 no Estado de São Paulo. Apesar dos progressos das novas terapias antirretrovirais (ARV) e da política brasileira de distribuição universal de medicamentos, com impacto positivo na qualidade de vida e sobrevida dos pacientes, sabemos que dificuldades como a de adesão ao tratamento e desenvolvimento de resistência aos ARV facilitam a progressão da doença, trazendo dor, desconforto, sofrimento e, muitas vezes, a morte.

Segundo AIREs et al.,² os cuidados paliativos são importantes para pacientes com HIV/Aids, pois, apesar dos benefícios dos ARV, a terapia apresenta efeitos colaterais e desafios:

- cronificação da doença com o aumento da incidência de tumores (carcinomas agressivos);
- dislipidemias, diabetes mellitus, lipodistrofias, osteopenia/necrose óssea, disfunção hepática, neuropatia periférica e outros; e
- falta de adesão que fará a doença evoluir rapidamente e esgotarem-se as possibilidades de tratamento.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS):³ “os cuidados paliativos

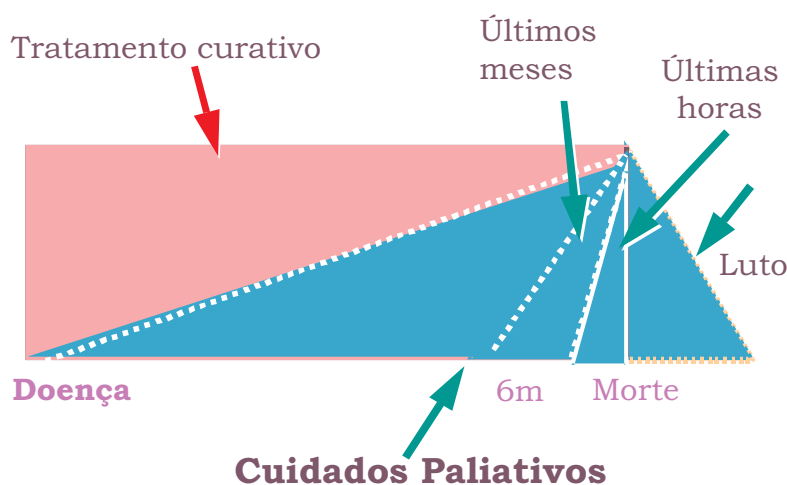
são os cuidados totais e ativos aos pacientes cuja doença não responde mais aos tratamentos curativos, e quando o controle da dor e de outros sintomas psicológicos, sociais e espirituais tornam-se prioridade. O objetivo é oferecer a melhor qualidade de vida possível aos pacientes e familiares.”

Em 2002, a OMS reviu e ampliou esse conceito: “Cuidado paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.”

É um grande desafio modificar a percepção de que cuidados paliativos não devem ser restritos a pacientes em final de vida, e reconhecer que vários dos seus aspectos devem ser aplicados desde o diagnóstico da infecção, mesmo quando o indivíduo se encontrar ainda assintomático. Portanto, faz-se necessário ressaltar que esse tipo de cuidado não se opõe aos cuidados curativos, mas implicam a continuidade dos cuidados e a complementaridade das duas abordagens.

A ilustração abaixo demonstra esta concepção, pois, à medida que se assume a Aids como uma doença crônica, possibilita-se a utilização desse modelo em todo curso da infecção, intensificando os cuidados paliativos conforme progressão da doença.⁴

Evolução dos cuidados paliativos



Para MACIEL⁵ o tratamento em cuidados paliativos deve ser multidimensional e iniciar-se no momento da revelação diagnóstica de uma doença que ameace a continuidade da vida. Durante o período de diagnóstico, bem como o curativo, todos os profissionais devem estar habilitados para prover assistência; porém, os momentos mais complexos e de doença avançada devem ser reservados às equipes de cuidados paliativos.

Essa modalidade de assistência pode ser facilmente adaptada aos cuidados das pessoas vivendo com Aids (PVHA), reconhecendo que muitos aspectos dos cuidados paliativos são aplicáveis desde o diagnóstico e durante todo o curso da doença, em conjunção com outros tratamentos e visando à melhoria da qualidade de vida desses pacientes, com equilíbrio entre os aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais. Assim, esses pacientes podem ser cuidados em hospitais, casas de apoio, hospital-dia, ambulatório e no próprio domicílio.

Os cuidados paliativos na Aids seguem os mesmos princípios básicos propostos pela OMS, ou seja:

- afirmar a vida e olhar a morte como processo normal;
- nem antecipar nem retardar a morte;
- prover alívio para a dor e outros sintomas;
- integrar aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; e
- oferecer um sistema de suporte para ajudar a família durante a doença do paciente e o luto.

As principais necessidades geralmente identificadas nos pacientes com Aids, na trajetória da doença, podem ser exemplificadas como:

- Físicas: conforto (higiene, alimentação, carinho), controle da dor e de outros sintomas.
- Emocionais: sentimentos de rejeição, isolamento, raiva, culpa, perdas pessoais,

medo da morte, confusão mental e depressão.

- Sociais: falta de suporte financeiro, familiar e convívio social.
- Espirituais: medo da morte real e social, medo do castigo divino, falta de fé e esperança, vivência de lutos, busca de sacramentos e sentido de viver.

Para abordar o paciente em cuidados paliativos se faz necessária a intervenção de uma equipe multidisciplinar, minimamente integrada por médico, enfermeira, técnico ou auxiliar de enfermagem, assistente social e psicólogo. É de extrema importância o apoio de outros profissionais de saúde, como nutricionista, dentista, fisioterapeuta, farmacêutico, terapeuta ocupacional e de apoio espiritual.

Diante desse cenário, a Coordenação do Programa Estadual de DST/Aids-SP – vinculada à Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (CCD/SES-SP) – vem estruturando uma política de atenção integral às PVHA que propõe agregar, nas ações de prevenção e assistência, o direito do paciente e seus familiares de receberem cuidados paliativos.

Este documento tem o objetivo de divulgar a filosofia dos cuidados paliativos e propor recomendações para os serviços e profissionais de saúde da rede especializada em DST/HIV/Aids do Estado de São Paulo que estimulem a prática dos cuidados paliativos nas ações de assistência às PVHA

Controle da dor

O manejo apropriado da dor presente nos pacientes HIV/Aids é uma tarefa complexa devido à própria condição clínica, suas comorbidades, uso frequente de vários medicamentos e muitas vezes associado a

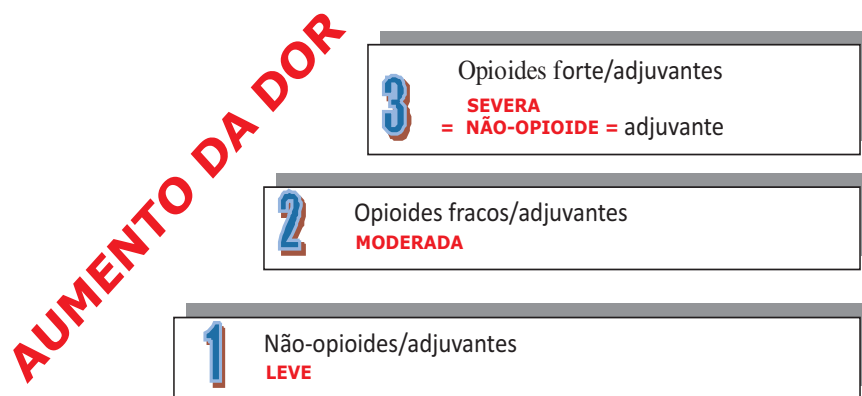
problemas socioeconômicos de difícil solução. Cabe à equipe multiprofissional saber reconhecer as necessidades do paciente, diagnosticar e investigar seus sintomas e introduzir tratamento adequado às suas queixas, principalmente valorizando a queixa de dor. Os profissionais da equipe precisam estar familiarizados com o diagnóstico e o tratamento da dor para poder beneficiar o paciente em qualquer estágio da infecção.

Vale lembrar que o conceito de dor é bastante complexo e envolve fatores físicos, psíquicos, sociais e espirituais. Portanto, a dor deve ser tratada por uma equipe multiprofissional, que deverá desenvolver projetos terapêuticos individualizados, pois a dor é universal, mas sua experiência é individual e subjetiva.

Para o sucesso do tratamento é preciso:

- desenvolver bom vínculo com o paciente, pois uma relação segura ajudará muito na adesão ao tratamento;
- introduzir nos prontuários a dor como 5º sinal vital;
- trabalhar com história de vida com foco na questão da dor;
- avaliar a intensidade da dor através de instrumentos como:
 - a. escala numérica verbal: o paciente confere um número para a intensidade da dor de 0 (ausência de dor) a 10 (dor mais intensa possível);
 - b. escala analógica visual: o paciente assinala a intensidade da dor em uma linha de 10 cm, na qual o extremo da esquerda é a ausência de dor e o extremo da direita a dor mais intensa possível;

- c. escala verbal: são usadas palavras para descrever a intensidade da dor (dor ausente, leve, moderada, intensa); e
- d. também é de grande importância o autorrelato do paciente e a observação de seu comportamento, dando atenção especial a gemidos, choro, expressão facial e movimentos corporais.
- realizar exame físico;
- usar escada analgésica (OMS) que orienta o tratamento farmacológico da dor com opioides e podem ser usados sozinhos ou combinados com outros analgésicos e adjuvantes (atiinflamatório não-hormonal, corticóide, antidepressivo, anticonvulsivante);
- realizar reuniões clínicas com oferta de material que oriente o tratamento farmacológico;
- convidar profissionais de outras instituições que trabalhem com cuidados paliativos com o objetivo de trocar experiências e desmistificar as crenças existentes em relação aos opioides;
- avaliar o quanto a dor interfere no desenvolvimento das atividades da vida diária (AVD) e na qualidade de vida do paciente;
- avaliar os efeitos colaterais e propor medidas de conforto; e
- avaliar o contexto sociocultural em que se encontra o paciente (cuidador, rede de suporte social, ambiência e crenças).



Quadro 1. Escala analgésica da dor e orientação farmacológica

Degraus	Tipo de dor	Categoria	Exemplo	Substitutos
1	Leve	Não-opi oide	Aspirina	Antiinflamatório não hormonal (AINH), paracetamol
2	Moderada	Opioide fraco	Codeína	Tramadol
3	Severa	Opioide forte	Morfina	Metadona, fentanil oxicodona

Fonte: adaptado do Manual do INCA, 2001 (www.inca.gov.br)

Controle de outros sintomas clínicos

A presença de qualquer sintoma, com certeza, é fonte de sofrimento e angústia tanto para o paciente quanto para seus familiares e equipe de saúde. É importante lembrar que o paciente não é um ser exclusivamente biológico; é necessário considerá-lo em sua integralidade.

Segundo AIREs et al., os principais sintomas físicos em pacientes com HIV/Aids em cuidados paliativos são: dor, anorexia, fadiga, confusão mental, convulsões, diarreia, dispnéia, náuseas e vômitos.

Para prevenir e tratar de forma adequada esses sintomas deve-se:

- avaliar a sintomatologia, suas causas, fase da doença e prognóstico;
- rever plano terapêutico utilizando farmacologia paliativa;
- rever ou introduzir tratamento não farmacológico como: alteração de dieta, acupuntura, massagens, exercícios fisioterápicos, relaxamento, técnica de distração mental e outros;
- utilizar protocolos já definidos para o controle de sintomas em cuidados paliativos (ver bibliografia referendada); e
- não esquecer do direito à autonomia – todo tratamento deve ser discutido e acordado com o paciente e/ou familiar.

Controle das necessidades psicossociais e espirituais

Objetivando proporcionar conforto e dar alívio ao paciente e seus familiares, recomendamos à equipe de saúde:

- auxiliar o paciente a reorganizar sua vida considerando o direito à autonomia;
- avaliar o que o paciente sabe sobre seu

diagnóstico e prognóstico, informando e orientando sobre suas reais possibilidades, de acordo com o seu desejo, considerando o direito à informação;

- resgatar a autoestima do paciente;
- resgatar o que há de sadio no paciente;
- possibilitar o resgate de vínculos familiares;
- diminuir o sofrimento biopsicossocial (controlar a dor total e outros sintomas), considerando o direito ao alívio do sofrimento;
- satisfazer suas necessidades, visando à melhoria de sua qualidade de vida multidimensional (físico, psíquico, social e espiritual), considerando o direito à assistência integral;
- dar acolhimento ao paciente e familiares no enfrentamento da doença, dos lutos da Aids e da morte, considerando o direito à assistência ao luto;
- auxiliar o paciente a resolver pendências;
- dar segurança ao paciente e seus familiares, facilitando o acesso e a comunicação com o serviço e equipe de saúde;
- facilitar o processo de morrer, permitindo que o paciente/família expresse seus sentimentos;
- facilitar o processo de despedida; e
- acompanhar o “evento morte”, oferecendo suporte emocional e orientando a família nas questões administrativas (atestado de óbito e documentação para o enterro).

Instituir políticas públicas em cuidados paliativos não é tarefa fácil. Os desafios são muitos e estão aqui divididos em três grupos.

a) Recursos humanos:

- escassez de recursos humanos nos serviços;
- falta de profissionais formados em cuidados paliativos;
- profissionais que ainda prestam assistência compartimentalizada;
- dificuldade em prestar assistência multidisciplinar e interdisciplinar;
- desconhecimento da legislação vigente no atendimento de pacientes fora de possibilidade de cura; e
- dificuldade dos profissionais de saúde em lidarem com o tema da terminalidade, perdas, lutos e morte.

b) Medicamentos:

- o tratamento da dor deve ser considerado como um ato médico;
- dificuldade de acesso a opioides ou outras medicações para o controle da dor;
- mitos relacionados à dependência física, adicção e abstinência; e

- falta de conhecimento específico para o tratamento da dor.

c) Serviços paliativistas

- dificuldade de prognosticar o paciente com HIV/Aids;
- escassez de serviços que ofereçam cuidados paliativos;
- pouco investimento financeiro;
- serviços organizados no modelo tradicional da medicina, dificultando a visão de cuidados paliativos;
- dificuldade de se estabelecer a rede de referência e contrarreferência; e
- falta de recursos para pesquisas.

Nossa tarefa primordial é produzir transformações na realidade que ora se apresenta, visando à melhoria da qualidade de vida dos pacientes com HIV/Aids e seus familiares, assistidos nas instituições públicas. Para isso, se faz necessária uma ação coletiva entre Estado e sociedade para que juntos possam assegurar uma boa política de cuidados paliativos às PVHA, dando-lhes o direito de viver e morrer com dignidade.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico – Aids, ano V, nº 1, Semanas Epidemiológicas julho a dezembro/07 e janeiro a junho/08. Brasil, 2008.
2. Aires EM, Cruz R, Souza AC. Pacientes com HIV/Aids. In: Oliveira RA, coordenador. Cuidado paliativo. São Paulo: Cremesp, 2008. p. 153-77.
3. World Health Organization - WHO. Câncer pain relief and palliative care. Geneva: WHO, 1990.
4. Equipe Interdisciplinar de Cuidados Paliativos do Instituto de Infectologia Emilio Ribas. Manual de cuidados paliativos para pacientes com HIV/Aids. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2007.
5. Maciel MGS. Cuidados paliativos na prática. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Fascículo 1 – Caquexia, anorexia e astenia. Programa de Educação Continuada. São Paulo: Diagraphic, 2008. p. 2-8.

Correspondência/Correspondence to

Tânia Regina Corrêa de Souza
Rua Santa Cruz, 81 - SP
CEP: 04121-000 - São Paulo/SP - Brasil
Tel.: 55 11 5084-5235 - E-mail: tania@crt.saude.sp.gov.br