

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
NÍVEL DE MESTRADO**

MONICA FERREIRA DE VASCONCELOS

Cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS: uma abordagem bioética

JOÃO PESSOA-PB

2013

MONICA FERREIRA DE VASCONCELOS

Cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS: uma abordagem bioética

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, inserida na linha de pesquisa fundamentos teórico-filosóficos do cuidar em saúde e enfermagem, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

ORIENTADORA: PROF.^a DR.^a SOLANGE FÁTIMA GERALDO DA COSTA

V331c Vasconcelos, Monica Ferreira de

Cuidados paliativos ao paciente com HIV/Aids: uma abordagem bioética. / Monica Ferreira de Vasconcelos.- João Pessoa: [s.n.], 2012.
101f. : il.

Orientador: Solange Fátima Geraldo da Costa.

Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCS.

1. Enfermagem. 2. Enfermagem – cuidados. 3. Bioética. 4. Ética. 5. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – AIDS – HIV.

UFPB/BC

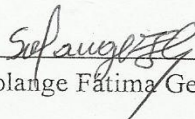
CDU: 616-083(043)

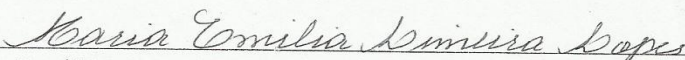
MONICA FERREIRA DE VASCONCELOS

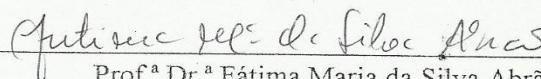
Cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS: uma abordagem bioética

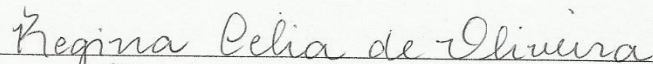
Aprovado em 26/03/2013

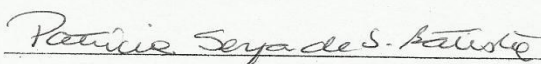
BANCA EXAMINADORA


Prof.^a Dr.^a Solange Fátima Geraldo da Costa – ORIENTADORA/UFPB


Prof.^a Dr.^a Maria Emília Limeira Lopes – Membro/UFPB


Prof.^a Dr.^a Fátima Maria da Silva Abrão – Membro/UPE


Prof.^a Dr.^a Regina Celia Oliveira – Membro/UPE


Prof.^a Dr.^a Patrícia Serpa de Souza Batista/ UFPB

DEDICATÓRIA

Aos pacientes que, mesmo nos seus momentos finais de vida me transmitiram algum ensinamento, como a serenidade da morte.

Aos profissionais de enfermagem que assistem a pacientes terminais por acreditarem no cuidar diante da vida e da morte.

AGRADECIMENTO A DEUS

*Obrigado pela dádiva da vida, pelo auxílio nas minhas escolhas e pelo
conforto nas horas difíceis.*

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À minha orientadora Prof^ª. Solange Fátima Geraldo Costa por ter acreditado em minha capacidade, respeitando minhas limitações; pelo carinho, amizade, apoio, contribuição e valiosas orientações não só na construção deste estudo, mas durante todo este tempo que temos trabalhado juntas. Muito obrigada!

AGRADECIMENTOS

*À você que tem me proporcionado momentos incríveis, de muita felicidade,
compreensão e amor.*

*À professora Dr.^a Maria Emília Limeira Lopes por sua contribuição para
construção deste trabalho;*

*Às professoras Dr.^a Regina Célia Oliveira, Dr.^a Fátima Maria da Silva
Abrão e Dr.^a Patrícia Serpa por sua disponibilidade em participar da
Banca Examinadora.*

À minha mãe Raimunda Vasconcelos pelo amor incondicional.

*À minha família por entender a minha ausência nas reuniões de família,
pelo incentivo e por todo carinho dispensado;*

*Às minhas amigas Cecília Danielle, Eliane Moreira e Merifane Januário
pela amizade e companheirismo nos momentos de desânimo e dificuldades;*

*Aos professores do Programa de Pós Graduação em Enfermagem pela
contribuição para minha formação.*

*Aos colegas de trabalho da DIC/HULW/UFPB pelo incentivo, apre-
ciação e paciência durante toda a realização deste Mestrado.*

Às minhas amigas do NEPB Andréa, Aninha, Carla, Jael, Eveline, Gilvânia, Cris e Amanda pelo carinho, amizade e principalmente pela contribuição para conclusão deste trabalho. Muito obrigada!

Às minhas companheiras de pesquisa Glauciele, Zirleide, Indiara e Fábria por todo o carinho.

Às minhas amigas de Campina Grande pela força e incentivo nos momentos em que achei que não seria possível realizar este curso.

"Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer mas, também para você viver até o dia da sua morte."

Cicely Saunders

RESUMO

VASCONCELOS, M. F. **Cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS: uma abordagem bioética.** 2012. 101 f. Dissertação (Mestrado) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2013

INTRODUÇÃO: os Cuidados Paliativos são cuidados ativos e totais ao paciente, cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, têm grande importância na assistência em pacientes com doenças crônicas, progressivas, avançadas, degenerativas, incuráveis ou doenças em estágio final a exemplo da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, a AIDS. **OBJETIVOS:** este estudo teve como fio condutor os seguintes objetivos: investigar a compreensão de enfermeiros acerca das finalidades dos Cuidados Paliativos; Identificar as observâncias éticas adotadas por enfermeiros na promoção de Cuidados Paliativos à pacientes com HIV/AIDS. **METODOLOGIA:** trata-se de uma pesquisa exploratória com abordagem qualitativa, realizada na Clínica de Doenças Infectocontagiosas (DIC) e no Serviço de Assistência Materno Infantil (SAE-MI) do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW/UFPB), localizado na cidade de João Pessoa-PB. Participaram do estudo dezoito enfermeiros. A coleta de dados ocorreu de outubro a dezembro de 2012, mediante a aplicação de formulário contendo questões pertinentes aos objetivos propostos para a pesquisa. A coleta dos dados ocorreu de outubro a dezembro de 2012. **RESULTADO E DISCUSSÃO DOS DADOS:** O material empírico do estudo foi analisado qualitativamente por meio da técnica de análise de conteúdo, a partir das seguintes fases: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados. Da análise qualitativa emergiram as seguintes categorias temáticas: Categoria I: Finalidades dos cuidados paliativos: alívio da dor e sofrimento e melhorar a qualidade de vida do paciente e família; Categoria II: Cuidados Paliativos direcionados ao paciente com HIV/AIDS: observâncias éticas. Esta última contemplou duas subcategorias, a saber: Respeito aos princípios da bioética na prática dos cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS; Respeito à Dignidade Humana, Sigilo Profissional e Privacidade. Os resultados ressaltaram que as finalidades dos cuidados paliativos, de acordo com a compreensão dos enfermeiros envolvidos na investigação, foi a de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares. Apontaram também que os profissionais reconhecem a importância da equipe multiprofissional e multidisciplinar para promoção da referida modalidade de cuidar. No que diz respeito às observâncias éticas adotadas pelos profissionais, destacaram os princípios da bioética, o respeito à dignidade humana, o sigilo e a privacidade. Estes foram considerados de suma importância para nortear a prática assistencial do enfermeiro no âmbito dos cuidados paliativos direcionados ao paciente com HIV/AIDS. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Espera-se que este estudo venha contribuir para subsidiar a prática clínica do enfermeiro que lida com pacientes sob cuidados paliativos, particularmente no tocante aos aspectos bioéticos da referida prática. Além disso, visa contribuir para ampliar o quântico de publicações científicas para a comunidade científica, haja visto o número reduzido de estudos direcionados a esta temática, no âmbito da literatura nacional.

KEY WORDS: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Cuidados Paliativos; Enfermagem; Bioética

ABSTRACT

Vasconcelos, M. F. **Palliative care for patients with HIV / AIDS: a bioethics.** 2012. 101f. Thesis (MA) - Center for Health Sciences, Federal University of Paraiba, João Pessoa, 2013.

INTRODUCTION: Palliative care is the active and total patient whose disease no longer responds to curative treatment, have great importance in the care of patients with chronic, progressive, advanced, degenerative, incurable disease or end stage such Immunodeficiency Syndrome Acquired AIDS. **OBJECTIVES:** This study was to thread the following objectives: to investigate the understanding of nurses about the goals of palliative care; to identify the ethical observances adopted by nurses in promoting palliative care to patients with HIV / AIDS. **METHODOLOGY:** This is an exploratory qualitative approach. Regarding the scenario of the research, it was performed in the Clinic of Infectious and Contagious Diseases (DIC) and the Maternal and Child Care Service (NCS-MI), University Hospital Lauro Wanderley (HULW), located in the city of João Pessoa. Participants were eighteen nurses; to enable data collection, we used a form containing questions relevant to the proposed objectives for the research. Data collection occurred from October to December 2012. **DISCUSSION AND ANALYSIS OF DATA:** The empirical study was analyzed qualitatively using the technique of content analysis, from the following phases: pre-analysis, material exploration, processing of results. The qualitative analysis yielded the following thematic categories: Category I: Purposes of Palliative Care: Improving the quality of life of patients and their families; Category II: Palliative Care targeted to patients with HIV / AIDS: ethical observances. The latter included two sub categories namely: bioethical principles, respect for human dignity, confidentiality and privacy. The results emphasized that the purpose of palliative care, according to the understanding of the nurses involved with the research was to improve the quality of life of patients and their families. It also pointed out that professionals recognize the importance of multidisciplinary and multi-professional team, to promote that type of care. Regarding ace ethical observances adopted by professionals stood out bioethics principles, respect for human dignity, confidentiality and privacy. These were considered of paramount importance to guide their care practice nurse within palliative care targeted to patients with HIV / AIDS. **FINAL** - It is hoped that this study will then help to subsidize bioethical reflection regarding the practice of palliative care patients with HIV / AIDS. Also contributing to increase the quantum of publications to the scientific community and, especially, for nursing professionals who work in health care. Considering the small number of studies focused on the respective subject in the context of national literature.

KEY WORDS: Acquired Immunodeficiency Syndrome; Palliative Care, Nursing, Bioethics

RESUMEN

Vasconcelos, M. F. **Cuidados paliativos para pacientes con VIH / SIDA: un abordaje bioético.** 2012. 101f. Tesis (MA) - Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2013.

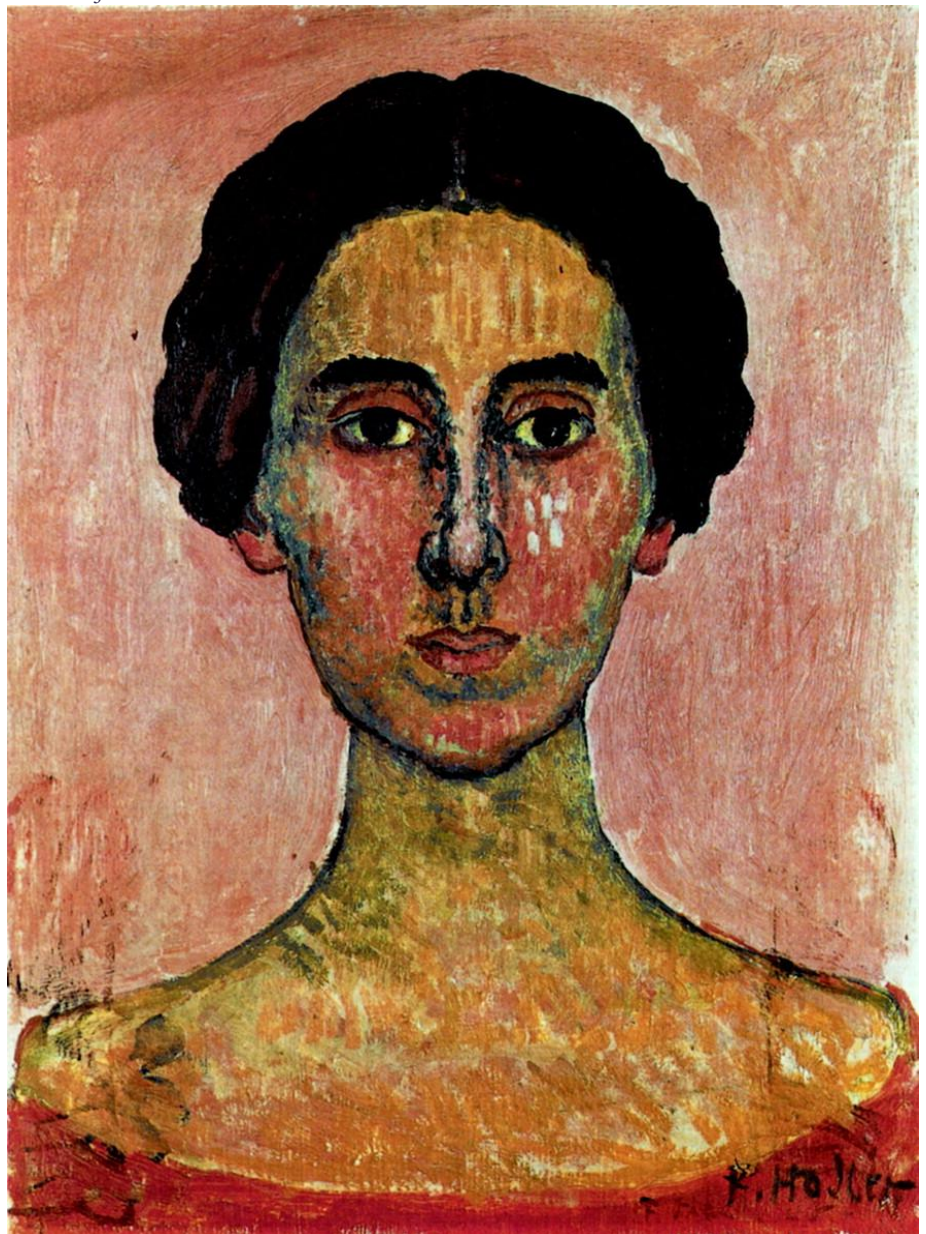
INTRODUCCIÓN: Cuidados Paliativos son cuidados activos y totales al paciente cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo, tienen gran importancia en la asistencia a pacientes con enfermedad crónica, progresiva, avanzada, degenerativa, incurable o en fase terminal, a ejemplo de la Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida SIDA. **OBJETIVOS:** Este estudio tuvo que enhebrar los siguientes objetivos: investigar la comprensión de los enfermeros sobre los objetivos de los Cuidados Paliativos; Identificar las observancias éticas adoptadas por las enfermeras en la promoción de los Cuidados Paliativos a los pacientes con VIH / SIDA. **METODOLOGÍA:** Se trata de un enfoque cualitativo exploratorio. En cuanto a la hipótesis de la investigación se llevó a cabo en la Clínica de Enfermedades Infecciosas y Contagiosas (DIC) y el Servicio de Atención Materno Infantil (NCS-MI), Hospital Universitario Lauro Wanderley (HULW), ubicado en la ciudad de João Pessoa. Participaron dieciocho enfermeras, para permitir la recolección de datos se utilizó un formulario que contiene preguntas relacionadas con los objetivos propuestos para la investigación. La recolección de datos tuvo lugar entre octubre y diciembre de 2012. **DISCUSIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS:** El estudio empírico se analizaron cualitativamente mediante la técnica de análisis de contenido, a partir de las siguientes fases: pre-análisis, exploración de materiales, el procesamiento de los resultados. El análisis cualitativo arrojó las siguientes categorías temáticas: Categoría I: Fines de Cuidados Paliativos: Mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias; Categoría II: Los cuidados paliativos dirigidos a pacientes con VIH / SIDA: observancias éticas. Este último incluía dos sub categorías a saber: los principios bioéticos, el respeto de la dignidad humana, confidencialidad y privacidad. Los resultados destacaron que el objetivo de los cuidados paliativos, de acuerdo a la comprensión de las enfermeras envueltos investigación fue mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Asimismo, ha recordado que los profesionales reconocen la importancia del equipo multidisciplinar y multiprofesional para promover ese tipo de atención. En cuanto a las celebraciones as éticos adoptados por los profesionales destacaron principios de la bioética, el respeto de la dignidad humana, la confidencialidad y la privacidad. Estos fueron considerados de vital importancia para guiar su práctica asistencial enfermera en los cuidados paliativos dirigidos a pacientes con VIH / SIDA. **FINAL** - Se espera que este estudio ayudará entonces a subsidiar la reflexión bioética sobre la práctica de los pacientes que reciben cuidados paliativos con el VIH / SIDA. Además, contribuye a una mayor cuantía de las publicaciones a la comunidad científica y en especial para los profesionales de enfermería que trabajan en el cuidado de la salud. Teniendo en cuenta el pequeño número de estudios se centraron en el tema respectivo en el contexto de la literatura nacional.

PALABRAS CLAVE: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, cuidados paliativos, enfermería, bioética

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| 1 INTRODUÇÃO..... | 15 |
| 2 REVENDO A LITERATURA | 21 |
| 2.1 Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida HIV/AIDS..... | 22 |
| 2.2 Cuidados Paliativos | 26 |
| 2.3 Cuidados Paliativos ao paciente com HIV/AIDS..... | 33 |
| 2.4 Bioética: princípios e dilemas..... | 41 |
| 3 CAMINHO METODOLÓGICO | 49 |
| 4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS..... | 55 |
| 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 75 |
| REFERÊNCIAS | 78 |
| APÊNDICES | 91 |
| APENDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 92 |
| APENDICE B – Formulário | 94 |
| APENDICE C – Obras utilizadas para ilustração | 96 |
| ANEXO | 98 |
| ANEXO A – Certidão do Comitê de Ética..... | 99 |

Obra: A juventude



Fonte: <http://jco.ascopubs.org/content/20/7/1948.full>

INTRODUÇÃO

O cuidar faz parte da existência humana. Este é considerado uma arte por permitir transmitir emoções e sentimentos aos outros através de ações, é reconhecido como uma ciência, porque exige conhecimentos e habilidades de quem cuida. Compõe a natureza, o vir-a-ser humano e, portanto, assume uma dimensão existencial (WALDOW; BORGES, 2008).

De acordo com Prochet et al. (2012), o cuidado resulta do processo dinâmico de cuidar requerendo a capacidade de mudar o próprio comportamento frente às necessidades do outro e envolve atitudes de honestidade, humildade, esperança e coragem, as quais são consideradas requisitos, qualidades essenciais, para o cuidar/cuidado.

Silva e Sudigursky (2008, p. 506) destacam que “[...] precisamos cuidar e ser cuidados durante o nosso ciclo vital; mas no final desse ciclo, surge a necessidade de um cuidar peculiar impregnado da valorização do ser.” Este cuidar é a essência dos Cuidados Paliativos, que tem como foco de atenção a busca da qualidade de vida para o paciente em fase de terminalidade (SILVA; HORTALE, 2006).

O termo paliativo deriva do vocábulo latino *pallium*, que significa manta ou coberta, denotando a ideia principal desta filosofia de cuidados: proteger, amparar, cobrir, abrigar, ou seja, cuidar quando a cura de determinada doença não é mais possível. Consiste mais do que controlar sintomas: implica o cuidado do indivíduo com enfoque multidimensional, considerando não apenas a sua doença, mas sim sua dimensão física, psicológica, social e espiritual (ARAÚJO; SILVA, 2012).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) conceitua os cuidados paliativos como cuidados ativos e totais do paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. Trata-se de uma diferenciada abordagem de cuidado, que propõe melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, através da adequada avaliação e tratamento para alívio da dor e dos sintomas, além de proporcionar suporte psicossocial e espiritual (WHO, 2002).

Nesse enfoque, os cuidados paliativos desenvolvem a atenção aos pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura, buscando o controle efetivo da dor e de outros sintomas advindos da doença, assim como o cuidado, compreendendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais desses pacientes e suas famílias (SANTOS, 2009). Trata-se, portanto, de uma modalidade de cuidar que se baseia em princípios e conhecimentos inerentes às diversas especialidades, que possibilita intervenções clínicas e terapêuticas nas diversas áreas (MATSUMOTO, 2009).

A inserção dos Cuidados Paliativos, na prática assistencial, é primordial para pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura, tanto no início da doença como em sua fase final. Isto porque na vida, o paciente não se resume somente a um corpo físico, em que, na condição de terminalidade, nada pode ser feito, mas é um ser que tem o direito de receber o melhor cuidado, mediante uma assistência que lhe promova qualidade de vida e manutenção do conforto e atue no auxílio das funções fisiológicas, respeitando suas necessidades, de maneira humanizada (SOUSA et al., 2010).

Logo, os Cuidados Paliativos têm grande importância na assistência em pacientes com doenças crônicas, progressivas, avançadas, degenerativas, incuráveis ou doenças em estágio final como, por exemplo, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, AIDS.

Vale ressaltar que os Cuidados Paliativos e a AIDS estiveram intimamente associados desde os primeiros tempos da História dessa doença, uma vez que não havia tratamento específico e os recursos terapêuticos disponíveis para combater as doenças oportunistas mais comuns eram pouco eficazes. Com a inexistência de tratamentos curativos para AIDS, cabia à equipe multiprofissional apenas o manejo e alívio sintomático do paciente. No entanto, com o advento da terapia com antirretrovirais (TARV) prolongou-se o tempo de vida, mas a cura permanece distante de nossa realidade, sendo estes cuidados, adjuvantes no tratamento de muitos pacientes portadores da doença, que padecem das complicações e com iminência de morte (MICHELIM et al., 2007).

É inegável o valor das novas TARV para uma melhoria significativa na qualidade de vida e sobrevida dos pacientes com HIV/AIDS. O desenvolvimento e o avanço das novas TARV, associados à política brasileira de distribuição universal de medicamentos produziram uma melhoria significativa na qualidade de vida e sobrevida dos pacientes portadores de AIDS. Porém, dificuldades na adesão ao tratamento e o surgimento de resistência a TARV ainda são fatores que auxiliam na progressão da doença, promovendo o surgimento de dor, desconforto e sofrimento que podem em última instância, culminar com a morte (SOUZA; SOUZA, 2009). Por outro lado, evidenciam-se efeitos colaterais que afetam a qualidade de vida destes, como também se enfrenta desafios como a cronificação da doença, aumento da incidência de tumores (carcinomas agressivos), dislipidemias, diabetes mellitus, lipodistrofias, osteopenia/necrose óssea, disfunção hepática, neuropatia periférica e outros (AIRES et al., 2008).

Desta forma, as pessoas com HIV/AIDS passaram a ter uma longa sobrevivência, porém em fases avançadas da doença e por conta da falência terapêutica, boa parte destes pacientes apresenta necessidades específicas, para as quais os cuidados curativos se tornam inadequados; sendo os cuidados paliativos a melhor possibilidade para a melhoria da qualidade de vida desses pacientes (SOUZA; SOUZA, 2009; SALTZ; JUVÉR, 2008).

Nessa perspectiva, os cuidados paliativos surgem como adjuvante no manejo desses pacientes, pois seu foco de atenção não é a patologia a ser curada, mas o doente e suas necessidades físicas, psicossociais e espirituais (AIRES; SOUZA, 2008). Desse modo, estes cuidados são essenciais aos pacientes com esta infecção, por promover atenção integral às suas necessidades e melhorar sua qualidade de vida nas diversas dimensões do processo saúde-doença.

Vale salientar que os cuidados paliativos ofertados ao paciente com HIV/AIDS adotam os mesmos fundamentos básicos sugeridos pela OMS, onde se destacam a afirmação da vida e o reconhecimento da morte como um processo natural; a promoção do alívio da dor e outros sintomas; a integração entre as necessidades espirituais e psicológicas no cuidado ao paciente em fase de terminal; implementação de suporte aos familiares durante o processo da doença, morte e o luto (SOUZA; SOUZA, 2009).

Nessa concepção, os cuidados paliativos constituem um campo interdisciplinar em relação aos cuidados totais, ativos e integrais, e propõem que as ações de saúde sejam prestadas por uma equipe multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, assistentes espirituais, técnicos de enfermagem e outros profissionais de saúde, centrados na qualidade de vida do paciente e familiares (SOUZA, et al., 2010, CAMPBELL, 2011).

Portanto, a equipe multidisciplinar é de suma importância na assistência a esses pacientes, em virtude de sua alta complexidade, implicando na demonstração de que nenhuma profissão consegue abranger todos os aspectos envolvidos no tratamento, o que faz destacar a significância do trabalho coletivo, permitindo a sinergia de habilidades para promover uma assistência completa (TAMBORELLI et al., 2010).

O enfermeiro, como membro da equipe multidisciplinar tem um papel fundamental na promoção de cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS para que possam minimizar seu sofrimento e favorecer uma melhor qualidade de vida ao paciente e familiares respaldados na filosofia destes cuidados e em princípios éticos.

Wittmann-Vieira e Goldim (2012) destacam que os princípios éticos que fundamentam a prática dos Cuidados Paliativos valorizam a autonomia do paciente como um dos pontos basilares na busca da excelência dos cuidados prestados pela enfermagem. Os autores acrescentam que os mencionados princípios inserem-se em um dos principais fundamentos da Bioética, o respeito à dignidade da pessoa humana.

A Bioética, como ética da vida, tem como campo de reflexão temas relacionados com o nascer, o viver e o morrer, e está balizada em quatro princípios - beneficência, autonomia, justiça e não-maleficência, que lhe dão fundamentação para lidar com as novas descobertas e suas aplicações, consideradas como ameaças, quando não reais, imaginadas, para a sobrevivência da humanidade. Estes quatro princípios, que não possuem um caráter absoluto, nem têm prioridade um sobre o outro, servem como regras gerais para orientar a tomada de decisão frente aos problemas éticos e para ordenar os argumentos nas discussões de casos geradores de conflitos (SAAD et al., 2009).

Neste contexto, é notória a importância da bioética para nortear os profissionais de saúde, em particular a equipe de enfermagem no que concerne à prática dos cuidados paliativos direcionada ao paciente com HIV/AIDS.

O interesse pela referida temática surgiu da minha vivência profissional, fazendo parte da equipe de enfermagem, atuando como auxiliar de enfermagem em uma clínica de Doenças Infectocontagiosas de um hospital público, há dez anos, onde tenho prestado assistência, com frequência, à pacientes com patologias fora de possibilidades terapêuticas de cura, dentre elas a AIDS, como também tenho observado o posicionamento ético adotado pelos profissionais de enfermagem ao assistirem estes pacientes.

O convívio próximo com estes pacientes despertou o desejo em ampliar os meus conhecimentos no campo do cuidar do ser humano com enfermidades que ameaçam a vida, como no caso a AIDS. Assim, optei por fazer o Curso de Graduação em Enfermagem buscando um conhecimento mais especializado para a assistência ao paciente sem possibilidade terapêutica de cura, visto que estes pacientes apresentavam uma demanda diferenciada de cuidar.

Nesta ocasião, tive a oportunidade de cursar disciplinas que me possibilitaram uma maior compreensão da importância do profissional de enfermagem no cuidar de pacientes com HIV/AIDS, bem como da conduta ética a ser adotada na prática do cuidar

destes pacientes. Dentre estas merecem destaque as seguintes disciplinas: Semiologia, Doenças transmissíveis, Terapia intensiva, Ética e Bioética.

Esta vivência foi fortalecida com a minha inserção no Núcleo de Estudo e Pesquisa em Bioética (NEPB), da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), onde procurei introduzir-me como membro, na busca de oportunidade para ampliar o meu conhecimento no campo dos cuidados paliativos e da bioética. Neste espaço, tive a oportunidade de produzir artigos científicos, participar de um curso de capacitação em Cuidados Paliativos e de ingressar em um Curso de Especialização em Cuidados Paliativos, promovido pela Pinus Longæva Assessoria e Consultoria em Saúde e Educação, o qual tem me possibilitado um melhor desempenho nas minhas atividades assistenciais direcionadas ao paciente sem possibilidades terapêuticas de cura, dentre estes a pessoa com HIV/AIDS, bem como aos seus familiares.

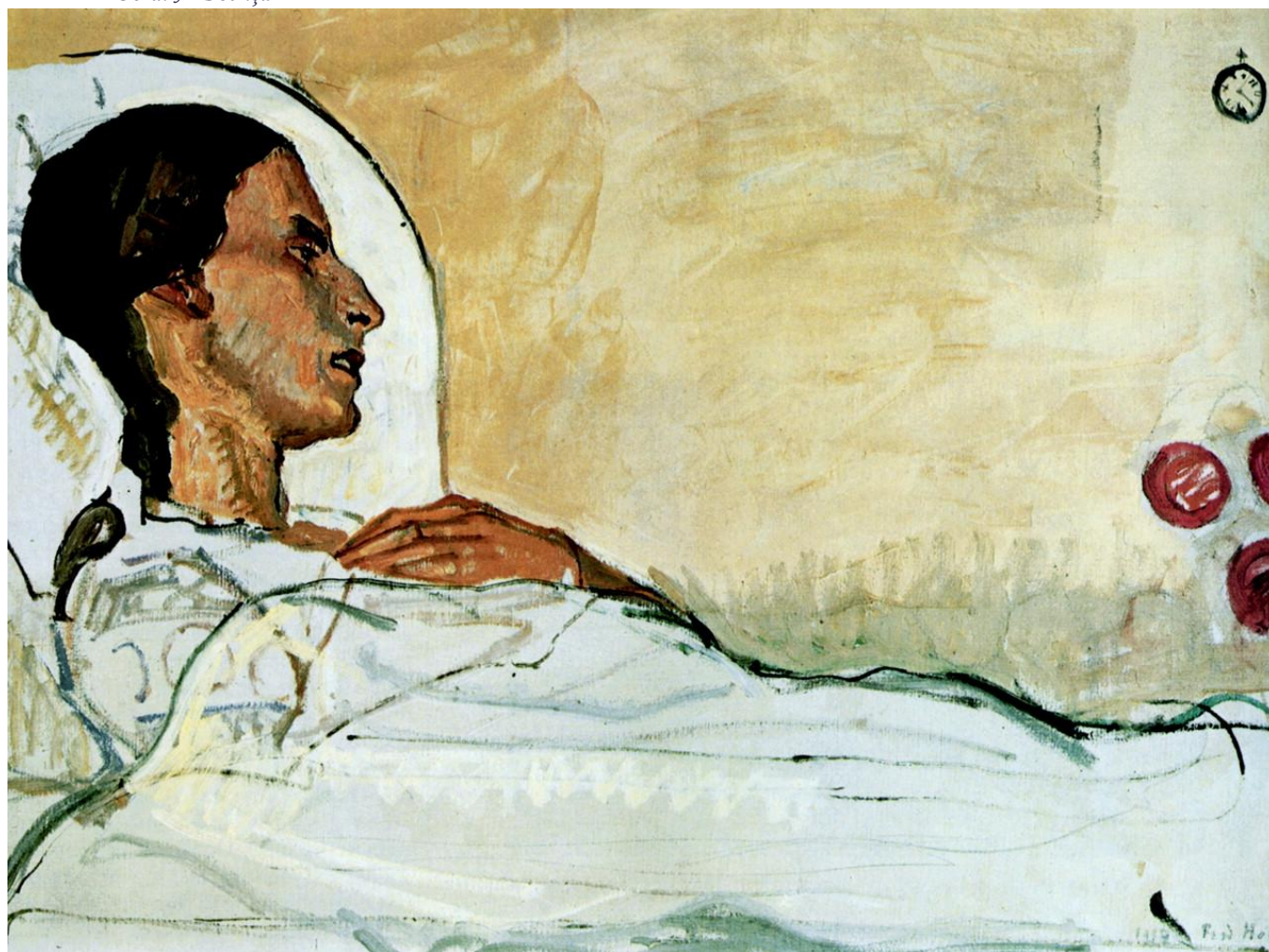
Considerando a relevância dos Cuidados Paliativos para a prática do cuidar em enfermagem aos pacientes com HIV/AIDS e do número reduzido de publicações acerca da referida temática na literatura nacional, este estudo teve como eixo norteador as seguintes questões:

- Qual a compreensão de enfermeiros sobre as finalidades dos Cuidados Paliativos?
- Quais as observâncias éticas que o enfermeiro considera para a promoção de Cuidados Paliativos direcionados à pacientes com HIV/AIDS?

Diante do exposto, este estudo teve como objetivos:

- Investigar a compreensão dos enfermeiros acerca das finalidades dos Cuidados Paliativos;
- Identificar as observâncias éticas adotadas por enfermeiros na promoção de Cuidados Paliativos à pacientes com HIV/AIDS.

Obra: *A Doença*



Fonte: <http://jco.ascopubs.org/content/20/7/1948.full>

2 REVENDO A LITERATURA

Neste capítulo apresentaremos inicialmente algumas considerações sobre o HIV/AIDS. Em seguida um breve percurso do surgimento dos Cuidados Paliativos no cenário internacional e nacional e como os cuidados paliativos são aplicados ao paciente com HIV/AIDS. Na sequência estudamos alguns conceitos da bioética, histórico e seus princípios, bem como sua aplicação na prática do cuidar.

2.1 Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/AIDS)

Para uma melhor compreensão do que representa a infecção pelo HIV/AIDS, apresentaremos neste tópico alguns aspectos sobre a HIV/AIDS a partir do surgimento da doença, características do vírus HIV, transmissão, panorama epidemiológico sucinto, testes para detectar o HIV/AIDS bem como tratamento da população acometida.

A AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, caracterizada clinicamente por astenia, perda de peso, dermatose, deterioração do sistema imunológico e o sarcoma de Kaposi, é causada pelo vírus HIV (*Human Immunodeficiency Virus*), um retrovírus humano da subfamília *Lentivirus* (descrito em 1983), responsável pela fragilidade do sistema imunológico bem como a debilidade do seu portador (PIERI; LAURENTI, 2012)

O HIV surgiu no final do século XX, mas a sua propagação só teve início em 1970, quando a comunidade médica tomou conhecimento, mas só nos anos 80 foram identificados os primeiros casos nos EUA, Haiti e África Central, descobertos e definidos como AIDS. Em 1982, se classificou a nova síndrome, surgindo a partir daí as primeiras preocupações das autoridades de saúde pública nos EUA com a nova e misteriosa doença, no Brasil o primeiro caso foi identificado em São Paulo (BRASIL, 2013., MATOS, 2013).

No início da epidemia, em 1980, até junho de 2011, o país tinha 608.230 casos registrados de AIDS, de acordo com o último Boletim Epidemiológico. Em 2010, foram notificados 34.218 casos da doença e a taxa de incidência de AIDS no país foi de 17,9 casos por 100 mil habitantes. Além disto, calcula-se em 250 mil a quantidade de infectados com HIV que desconhecem ter o vírus. Em 2011, em torno de 12 mil pessoas morreram em decorrência da AIDS no Brasil, e que a cada ano, entre 25 mil e 30 mil pessoas são infectadas no país. De 1980 a junho de 2011, no Nordeste, foram notificados,

no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), declarados no SIM e registrados no Siscel/Siclom, um total de 78.686 casos (BRASIL, 2012,2013).

No tocante a epidemiologia ressalta-se que a contaminação pelo vírus da imunodeficiência humana é mundialmente prevalente e vem se alastrando nas últimas décadas, constituindo uma verdadeira pandemia, e que apesar dos avanços científicos e do conhecimento dos diversos aspectos da doença, os casos de HIV/AIDS continuam aumentando. Em todo mundo, havia 34,2 milhões de infectados com HIV em 2011. De acordo com dados do relatório do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS a doença provocou no ano passado a morte de 1,7 milhões de pessoas. (UNAIDS, 2012)

Em todo o mundo, o impacto mais forte do HIV foi nos adultos em idade sexualmente ativa (aproximadamente dos 15 aos 49 anos), onde a mortalidade atingiu mais do dobro em alguns lugares. Em outras áreas, o HIV/AIDS é considerado a principal causa de morte entre adultos. O vírus afeta quase todas as faixas etárias, sendo na população jovem, onde a infecção cresce mais rapidamente, milhões de crianças têm sido igualmente infectadas desde o início da epidemia, tem-se também observado que milhões de crianças perderam as mães devido ao HIV/AIDS (BRASIL, 2010).

Na Paraíba desde que iniciou-se a notificação da doença em 1985, 5.096 pessoas foram diagnosticadas com AIDS. De acordo o SINAN, de janeiro a 20 de novembro de 2012, foram notificados 291 casos. Na lista das cidades paraibanas com a maior quantidade de casos aparecem João Pessoa (1.597), Campina Grande (669), Santa Rita (237), Bayeux (234), Cabedelo (153), Patos (100), Guarabira (72), Mamanguape (66), Sapé (65), Rio Tinto (65), Cajazeiras (54), Sousa (51) e Itabaiana (48). (SINAN, 2012)

A Transmissão do vírus se dar somente através de veículos como sangue, esperma, secreção vaginal e leite materno, desta forma para que o vírus seja transmitido é necessário que ocorra a relação sexual, o compartilhamento de seringas, ou através de acidentes com agulhas e objetos cortantes infectados, na transfusão de sangue contaminado, na transmissão vertical da mãe infectada para o feto durante a gestação ou no trabalho de parto e durante a amamentação. (FIOCRUZ, 2010).

De acordo com a literatura, há dois sorotipos de HIV: o HIV-1 considerado principal sorotipo em todo o mundo e o HIV-2 que ocorre mais vulgarmente na África Ocidental. Ambos causam AIDS e os canais de transmissão são os mesmos. No entanto, a transmissão de HIV-2 é ligeiramente mais difícil e o HIV-2 causa uma progressão mais lenta das infecções relacionadas com o HIV e com a AIDS. Para multiplicar-se no organismo humano, o HIV utiliza especialmente os linfócitos T-CD4, responsáveis pelo

comando da resposta específica antígeno-anticorpo, por meio da glicoproteína gp120, o vírus tem a capacidade de se ligar ao receptor CD4 (componente da membrana dos linfócitos) e penetrar nas células, usando o DNA destas para se multiplicar. Ao completar seu ciclo reprodutivo, rompe a célula, causando sua morte; os novos vírus (virions) caem na corrente sanguínea, infestando outros linfócitos e continuando, assim, sua replicação (BRASIL, 2012).

A infecção pelo HIV pode ser dividida em quatro fases clínicas: infecção aguda; fase assintomática, também conhecida como latência clínica; fase sintomática inicial ou precoce e AIDS.

No início, o pico da viremia e da atividade imunológica assemelhou-se aos de outras infecções virais, podem surgir: febre, adenopatia, faringite, mialgia, artralgia, rash cutâneo maculopapular eritematoso, ulcerações muco-cutâneas em mucosa oral, esôfago e genitália, hiporexia, adinamia, cefaléia, fotofobia, hepatoesplenomegalia, perda de peso, náuseas e vômitos; os pacientes podem apresentar candidíase oral, neuropatia periférica, meningoencefalite asséptica e síndrome de Guillain-Barré (BRASIL, 2011).

Na fase assintomática, são poucas ou inexistentes as alterações no estado geral, algumas pessoas podem apresentar linfadenopatia generalizada persistente, flutuante e indolor que podem mesmo passar despercebida. Na fase Infecção sintomática inicial podem surgir sinais e sintomas inespecíficos, de intensidade variável e processos oportunistas de pouca gravidade, principalmente em pele e mucosas (FONSECA et al, 2007).

O diagnóstico da infecção pelo HIV é feito através de dois grupos de testes realizados a partir da coleta de uma amostra de sangue, os testes de triagem e os testes confirmatórios. Os testes de triagem desenvolvidos para detectar todos os indivíduos infectados, e os confirmatórios desenvolvidos para identificar os indivíduos que não estão infectados, mas têm resultados reativos nos ensaios de triagem. Os testes de triagem possuem um alto grau de sensibilidade, enquanto os testes confirmatórios possuem um alto grau de especificidade (BRASIL, 2008).

O tratamento da AIDS é feito através da TARV que consiste em um conjunto de ações destinadas ao uso de medicamentos tais como a zidovudina, a lamivudina e o efavirenz (BRASILEIRO; CUNHA, 2011). A zidovudina (AZT) foi à primeira droga desenvolvida para o tratamento da infecção pelo HIV no final dos anos 80. Em 1996, foi disponibilizado o uso da terapia de alta atividade antirretroviral (HAART),

transformando o tratamento antirretroviral por possibilitar o aumento da expectativa de vida das pessoas que vivem com o HIV. (VELOSO; FINK; LIMA, 2010).

No entanto, existem importantes barreiras no sucesso, a médio e longo prazo do tratamento. As principais dificuldades estão associadas com a toxicidade dos medicamentos, adesão do paciente e resistência viral, a não adesão ao tratamento com a associação dos Antirretrovirais tem sido considerada como um dos mais ameaçadores perigos para a efetividade do tratamento, na dimensão individual e para a disseminação da resistência viral em nível coletivo. A resistência é dividida em primária, que já está presente mesmo antes do uso da medicação pelo indivíduo infectado, e secundária, considerada aquela que aparece em consequência da pressão seletiva exercida pela TARV (CASEIRO, 2007. CAVALCANTI, 2005)

É oportuno destacar que o Brasil foi um dos primeiros países em desenvolvimento a garantir o acesso universal e gratuito aos medicamentos antirretrovirais no Sistema Único de Saúde (SUS), em tendo como respaldo legal a Lei nº 9.913, que dispôs sobre a obrigatoriedade de acesso universal e gratuito a estes medicamentos no sistema público de saúde, e reafirmou o compromisso com a cidadania plena e a saúde como direito de todas as pessoas que vivem com HIV/AIDS no país (BRASIL, 1996).

Vale salientar que o Brasil possui um dos mais abrangentes programas de tratamento para AIDS entre países em desenvolvimento. Em 2012, o Ministério da Saúde investiu mais de R\$ 850 milhões na compra de medicamentos para tratar 217 mil pacientes de HIV/AIDS. É importante ressaltar que a integração de ações de tratamento e prevenção, no Brasil resultou na redução da mortalidade, morbidade, hospitalizações, e aumento da expectativa de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Entretanto, a estabilidade da resposta brasileira à epidemia de AIDS muito depende de uma ação coordenada entre os três níveis de governo e do empenho de seus gestores (BRASIL, 2013)

Contudo, esta terapia de alto custo e requer aderência ótima, visando alcançar carga viral indetectável e evitar resistência viral, a disseminação da terapia antirretroviral altamente ativa em países ricos transformou a característica da infecção pelo HIV de pena de morte para doença crônica. O acesso ao tratamento produziu dentre outros resultados, um aumento da expectativa e da qualidade de vida para a população acometida por essa infecção. Cumpre assinalar que à equipe multiprofissional tem papel essencial quanto à adesão à TARV como também na

assistência aos pacientes que apresentam reações a medicação, já que esta na maioria das vezes provoca vários efeitos colaterais (BRASILEIRO; CUNHA, 2011., MALTA et al., 2005)

Mesmo na era da terapia antiretroviral altamente ativa (HAART), HIV/AIDS continua a ser uma doença grave, progressiva, incurável e potencialmente com risco de vida. Os pacientes com HIV / AIDS avançada continuam a viver não só com um risco de morrer da doença em si, mas também de co-morbidades significativas como a hepatite viral, tuberculose, sífilis anemia, depressão, hipertensão arterial, alergias a medicamentos, nefropatias, diabetes dentre outras. (RACHEL KRUG et al., 2010).

Desta forma, a assistência a estes pacientes deve ser multidimensional e iniciar-se desde o momento da revelação diagnóstica e transcorrer durante todo tratamento, devendo todos os profissionais estar habilitados para prover tais cuidados; porém, os momentos mais complexos e de doença avançada devem ser reservados às equipes especializadas, indicando-se desse modo a assistência prestada pela equipe de Cuidados Paliativos (BEPA, 2009).

Essa modalidade de assistência pode ser facilmente adaptada aos cuidados das pessoas vivendo com AIDS, 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.

2.2 Cuidados Paliativos

Neste tópico abordaremos os aspectos conceituais, um breve percurso histórico dos Cuidados Paliativos no cenário internacional e nacional e como os cuidados paliativos são aplicados ao paciente com HIV/AIDS

O vocábulo Cuidados Paliativos teve origem do termo latino *pallium*, palavra de origem greco-romana, está relacionado ao casaco de lã que era usado pelos pastores para enfrentar o clima adverso e que tem como significado manta ou coberta (FERREIRA; LOPES; MELO, 2011). Enquanto que o conceito de cuidados paliativos teve origem no movimento *hospice*, a palavra *hospice* originou-se do latim *hospes*, significando estranho e, posteriormente, anfitrião; evoluindo para *hospitallis*, que significa amigável, ou seja, “bem vindo ao estranho”, tendo passado para o significado de hospitalidade. A palavra francesa *hospice* é tradução do vocábulo latino *hospitium*,

cujo significado é hospedagem, hospitalidade, e traduz um sentimento de acolhida (CHAVES et al., 2011., MELO; CAPONERO, 2009)

O desenvolvimento e a disseminação dos Cuidados Paliativos pelo mundo teve início com o movimento *hospices*. É oportuno destacar que a origem dos hospícios remonta a matrona romana Fabíola, discípula de São Jerônimo, que no século IV da era cristã abriu sua casa aos necessitados, peregrinos viajantes oriundos da Ásia, África e do Leste, ela cuidava dos mesmos alimentando-os, vestindo-os e dentro de suas ações de caridade também fazia visitas os enfermos e prisioneiros, praticando assim o que se considerava obras de misericórdia cristã (CREMESP, 2008., PESSINI, 2004).

No século XVII, o primeiro hospício nomeadamente para doentes foi o de Lyon criado por madame Jeane Garnier em 1842, na França. Em 1846, a enfermeira Florence Nightingale fundou na Inglaterra em Dublin uma casa para alojar pacientes terminais, chamada “Our Lady Hospice”. Nesse mesmo período foram abertos em Londres outros hospícios, entre eles o “St. Columba” (1885) e o “St. Lukes” (1893), este foi o único fundado por um médico, o Dr. Howard Barret, para acolher pobres moribundos. Em 1905, na Grã-Bretanha, em Hackney, surge o “St. Joseph Hospice”, fundado pelas Irmãs Irlandesas de Caridade. Essas foram às primeiras instituições para abrigar doentes, pessoas que necessitavam de cuidados especializados (SANTOS, 2011., SALTZ; JUVÉR, 2009).

Vale salientar que o desenvolvimento e a disseminação dos cuidados paliativos no mundo a partir do moderno movimento *hospice* só teve início em 1967, com a fundação do St. Christopher's Hospice no sul de Londres, após um processo que durou dez anos, graças a Cicely Saunders que no período de 1957 a 1967, construiu uma ampla rede social com apoio de autoridades do governo e religiosas, e juntos, construíram o referido hospice (FLORIANI; SCHRAMM, 2010). No início de sua fundação a filosofia dos Cuidados Paliativos, visavam sobretudo, melhorar o final de vida dos pacientes vítimas de câncer. Esta visão foi estendida progressivamente à fase terminal de outras doenças, diversificando-se em função das destas doenças e da idade dos pacientes, especialmente dos mais jovens, vitimados pela síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) (CHAVES et al., 2011).

Cicely Saunders foi a primeira especialista no manejo de sintomas de pacientes em fase terminal. Ela nasceu em 1918 no norte de Londres, concluiu três cursos de graduação à saber: serviço social, enfermagem e medicina. Como médica em 1957, começou a investigar o tratamento da dor em doentes terminais, vindo a desenvolver a

definição de dor total em 1964. O conceito de dor total, introduzido por ela, enfatizava a importância de se interpretar o fenômeno doloroso não somente na sua dimensão física, mas também nas suas dimensões emocionais, sociais e espirituais que influenciam na gênese e na expressão da queixa dolorosa, e repercutiu globalmente na qualidade de vida dos pacientes: afeta o sono, o apetite, a habilidade de pensar, de se relacionar. A dor mal controlada é um precipitante importante de estresse emocional. No ano 1967, a Dra. Saunders inaugurou Hospice St. Christopher, o qual é referência no mundo em Cuidados Paliativos, e em 14 de julho de 2005 veio a morrer de câncer de mama cercada pelos cuidados e tratamento em que ela foi pioneira (TORRES; VIDAL, 2006).

Graças a Saunders ampliou-se a discussão da atenção aos pacientes terminais fora da Inglaterra, no Canadá o médico cirurgião Balfour Mont indignado com as condições que as pessoas sem possibilidades terapêuticas de cura morriam, iniciou suas atividades e em 1974, cunhou o termo palliative care e fundou um serviço de cuidados paliativos, a *Palliative Care Unit*, do *Royal Victoria Hospital*, em Montreal, iniciando neste país a disseminação do movimento (BOULAY; RANKIN, 2007).

No Brasil, o modelo de cuidados paliativos teve início da década de 1980, época em que ensino de enfermagem e medicina, estava voltado para os aspectos biológicos com abordagem multiprofissional, enfatizando as intervenções fragmentadas direcionadas a um mesmo paciente, o que levou a manifestações de muitos profissionais sob a forma de pesquisas abordando a morte, o morrer e o paciente terminal. O primeiro serviço de Cuidados Paliativos foi instituído no Rio Grande do Sul, em meados de 1983, pela Dra. Miriam Marteleite, do Departamento de Anestesiologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; o segundo, em São Paulo, em 1986, na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, denominado Serviço de Dor e Cuidados Paliativos. Em 1989, surgiram o Centro de Estudos e Pesquisas Oncológicas (CEPON), em Florianópolis e o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico (GESTO), no Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Rio de Janeiro. Depois destes, outros serviços foram surgindo, mas todos sem vínculos entre si ou sem uma elaboração comum de protocolos para as ações de cuidados paliativos (RODRIGUES; ZAGO, 2009., FIGUEIREDO, 2006).

Desta forma, alguns obstáculos foram vivenciados para implantação da assistência paliativa no Brasil como o tamanho continental do país; as diferenças socioeconômicas dos estados; a diferença de acesso ao sistema de saúde; a formação cartesiana nos cursos da área da saúde; a resistência dos profissionais em aderir ao

paradigma do cuidar quando não há mais cura; a dificuldade em trabalhar de forma interdisciplinar, entre outros. Mas mesmo diante disso, alguns profissionais de saúde que prestam assistência direta a esses pacientes inquietaram-se, o que levou nas últimas décadas a um crescimento numérico de eventos, congressos científicos e publicações acerca de Cuidados Paliativos focalizando as necessidades do paciente até o final de sua vida (BOEMER, 2009),

Em 1997, fundou-se a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e na última década, em 2005, foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), agregando os profissionais da saúde que praticam essa filosofia de cuidado, como também, promovendo eventos que divulgam os Cuidados Paliativos para profissionais da saúde e leigos (FERRAI et al, 2008), o que impulsionou a discussão acerca desta modalidade de cuidar e a luta por sua inserção nos programas de atenção à saúde, assim como para o reconhecimento da Medicina Paliativa como especialidade médica (RODRIGUES; ZAGO, 2005).

De acordo com as estimativas da Organização Mundial de Saúde (OMS), cerca de 24 milhões de adultos necessitam de Cuidados Paliativos no fim da vida, 66% destes tem mais de 60 anos de idade. Apesar dessa crescente necessidade, 42% dos países ainda não têm serviços especializados em cuidados paliativos, enquanto 80% das pessoas vivem em países com pouco ou nenhum acesso a medicamentos para o tratamento de dor moderada a grave. Isso significa que milhões de pessoas mais velhas, especialmente no mundo em desenvolvimento, estão vivendo e morrendo de dor e sofrimento desnecessários. Em 2011, 136 países do mundo, dos 234 (58%) tinham um ou mais serviços de cuidados paliativos estabelecido (WORLDWIDE..., 2011).

A assistência com foco nos Cuidados Paliativos é uma necessidade crescente no mundo moderno, haja vista a observação de que cerca de cinquenta e dois milhões de pessoas morrem a cada ano. Estima-se que dezenas de milhões morram com sofrimento desnecessário, o que tem sido bem documentado em centenas de artigos científicos e relatórios publicados na literatura especializada. Tanto nos países desenvolvidos quanto naqueles em desenvolvimento, as pessoas estão vivendo e morrendo com subtratamento da dor, com subtratamento dos sintomas físicos, com problemas psicossociais e espirituais não resolvidos e com medo da solidão. Em um grupo de 182 países avaliados pela Economist Intelligence Unit (EIU) para o índice de qualidade de morte, o Brasil encontra-se na 75ª posição, o que chama a atenção, considerando-se o país uma das grandes nações emergentes no mundo (EIU, 2010)

Enquanto nos Estados Unidos existem mais de dois mil programas de Cuidados Paliativos, no Brasil eles são pouco mais de 30 e menor ainda é o número daqueles que oferecem atenção baseada em critérios científicos e de qualidade. A grande maioria dos serviços ainda requer a implantação de modelos padronizados de atendimento que garantam a eficácia e a qualidade (ANCP, 2012).

Os Cuidados Paliativos englobam um amplo programa interdisciplinar de assistência aos pacientes com doenças avançadas, buscando aliviar seus sintomas mais estressantes. Nessa perspectiva, a assistência paliativa não deve ser considerada apenas uma alternativa após a ineficácia do tratamento curativo, mas um conjunto de cuidados prestados ao paciente, desde o início de sua terapêutica, configurando assim uma abordagem especializada para ajudar a pessoa a viver melhor, favorecendo todo e qualquer tratamento que promova sua qualidade de vida até o momento de sua morte (BOEMER, 2009).

Dessa maneira, a qualidade de vida é o conceito central nos Cuidados Paliativos, e deve ser atingida mediante conforto, alívio e controle de sintomas, suporte espiritual e psicossocial e apoio durante o processo de luto. Assim, quando não existe mais a possibilidade de cura o objetivo passa a ser a qualidade de vida na terminalidade, tendo como foco de atenção o paciente e sua família (FLORIANI; SCHRMMAMM, 2007).

A diversidade conceitual acaba por ampliar o leque de princípios que regem a organização dos Cuidados Paliativos modernos, assim alguns foram instituídos para nortear tal prática, sendo estes: a promoção do alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; a afirmação da vida e a compreensão da morte como um processo inerente a vida; a compreensão de que a morte não deve nem ser adiada e nem acelerada; a oferta de um sistema de apoio ao paciente para ajudá-lo a manter sua vida ativa o quanto possível enquanto não lhe sobrevinha a morte; f) a oferta de um sistema de apoio também aos familiares durante o processo de enfrentamento da doença do paciente e durante seu luto; a necessidade de integrar ao cuidado do paciente, aspectos espirituais e psicológicos, que assegurem suporte ao paciente, para que tenha qualidade de vida (ANCP, 2012., MATSUMOTO, 2012).

É oportuno destacar que para promoção da prática dos Cuidados Paliativos há necessidade de uma equipe multidisciplinar para assistir o paciente nas suas diversas dimensões. Segundo Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) ((2012) essa equipe deve ser composta por enfermeiro, psicólogo, médico, assistente social,

farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista e assistente espiritual.

A importância da abordagem multidisciplinar e interdisciplinar no tratamento do paciente fora dos recursos de cura deve ser ressaltada, para produzir uma assistência harmônica e convergente a esse indivíduo e à sua família, tornando-se indispensável para a proposta de Cuidados Paliativos a procura resgate dos valores éticos e humanos, visto que a doença e seu tratamento atingem dimensões biopsicossociais e espirituais (OLIVEIRA; SILVA, 2010., SALTZ; JUVÉR, 2008)

Destarte, a melhor maneira de assegurar Cuidados Paliativos adequados para um número maior de pacientes é o estabelecimento de uma política nacional. Sendo as ações planejadas de acordo com os diferentes níveis de atenção, considerando as necessidades e especificidades regionais (MACIEL et. al., 2006) Dessa forma, os serviços paliativos podem ser oferecidos em regime de internação hospitalar, assistência ambulatorial e domiciliar para pessoas com diferentes idades e doenças. Cabe aqui ressaltar que os Cuidados Paliativos não se limitam as unidades hospitalares mas, podem ser realizados em centros especializados nesse tipo de atenção e até mesmo na casa do paciente (KRUSE et. al., 2007).

Nos cuidados paliativos a assistência ao paciente e família é garantido através do conceito de rede de cuidado e cadeia de serviços, que integram e organizam as instituições de saúde, esta rede de atenção contempla alguns modelos de atendimento em unidades especializadas, sendo estes: ambulatório, internação hospitalar, hospedaria e internação domiciliar (ANCP, 2012).

A hospedaria é destinada a pacientes estáveis, com sintomas bem controlados de intensidade leve a moderada, abrigam pacientes com condições de permanecerem em seus domicílios, mas não o fazem por distintos fatores. Já a internação domiciliar destina-se aos portadores de doença avançada, em progressão, com necessidade contínua de monitoramento de sintomas. Uma equipe de referência realiza as visitas periodicamente e dependendo do modelo de assistência, fornece os insumos necessários à continuidade do cuidado, como medicamentos e material médico – hospitalar.

O acompanhamento ambulatorial destina-se ao atendimento de pacientes com doença avançada de forma precoce, bem como a seu familiar/cuidador, em uma fase em que a doença, apesar de significativa, tem pouco impacto sobre o perfil funcional do doente. Espera-se que nesta fase, o controle de sintomas e a abordagem emocional possam contribuir para a melhoria da qualidade de vida, com a possibilidade de ter

impacto também sobre a sobrevivência do doente. Assim, preconiza-se o trabalho em equipe multiprofissional (MACIEL, 2009).

No Brasil, as atividades relacionadas a Cuidados Paliativos ainda precisam ser regularizadas na forma de lei, ainda imperam no país um enorme desconhecimento e muito preconceito relacionado aos Cuidados Paliativos, principalmente entre os médicos, profissionais da saúde, gestores hospitalares e poder judiciário. Além disso, se confunde atendimento paliativo com eutanásia e há um enorme preconceito com relação ao uso de opióides, como a morfina, para o alívio da dor (ANCP, 2012)

Em relação ao aspecto legal, O Ministério da Saúde vem consolidando formalmente os Cuidados Paliativos no âmbito do sistema de saúde do país através de Portarias. A primeira referência aos Cuidados Paliativos na legislação brasileira diz respeito a Portaria nº 2.413 de 1998, do Ministério da Saúde (BRASIL, 1998a), a qual trata de cuidados prolongados e codifica os Cuidados Paliativos. No entanto, ela estabelece que estes cuidados só podem ser desenvolvidos em unidades que estiverem credenciadas para alta complexidade em Oncologia.

A Portaria 881/19 de 2001 institui o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar; 3.535 de 02 de setembro de 1998 - Insere várias modalidades assistenciais como o serviço de Cuidados Paliativos nos centros de atendimento em Oncologia de alta complexidade (CACON I); ITEM 4-1; Portaria 19 de 2002 - Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos; Portaria 1.319 de 2002 - Criou no âmbito do SUS os Centros de Referência em Tratamento da Dor.

A portaria nº 2.527, de 2011, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), na Seção II Das Modalidades de Atenção Domiciliar, no Art. 23. Que inclui necessidade de Cuidados Paliativos; como um dos critérios de inclusão para cuidados na modalidade Atenção Domiciliar 2.

O Ministério da Saúde, de acordo com Programa Nacional de DST e AIDS, tem como meta também a implantação dos Cuidados Paliativos em todos os serviços de assistência especializada em HIV/AIDS, visando à melhoria da qualidade de vida desses pacientes com equilíbrio entre os aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais. Dessa forma, em janeiro de 2013, publicou a portaria conjunta nº 1, de 16 de janeiro de 2013, que altera na tabela de Serviço Especializado no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES), no Serviço 106 - Serviço de Atenção a DST/HIV/AIDS, e institui o Regulamento de Serviços de Atenção às DST/HIV/AIDS,

que define sua modalidade classificação que Assistência Domiciliar Terapêutica em AIDS como assistência multiprofissional prestada às pessoas com HIV/AIDS, no domicílio, com programação eletiva, englobando desde atendimento de curta duração, até a assistência voltada a pacientes que necessitam de atenção constante e de cuidados específicos de baixa complexidade ou em caráter paliativo, com características de média duração, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção (BRASIL, 2013).

Deste modo, o Ministério de Saúde deixa explícito nesta portaria que os Cuidados Paliativos devem fazer parte da assistência especializada prestada aos pacientes com HIV/AIDS, respeitando as suas particularidades.

2.3 Cuidados Paliativos ao paciente com HIV/AIDS

Assim a Assistência Domiciliar Terapêutica deverá proporcionar Cuidados Paliativos aos pacientes em HIV/AIDS, e dessa forma controlar a dor e outros sintomas, melhorando o conforto físico e bem-estar do paciente.

Há, porém, algumas particularidades de pacientes com HIV/AIDS em Cuidados Paliativos a serem observadas: a idade é geralmente mais jovem, aumentando o sofrimento psíquico; a doença é multissistêmica, com múltiplos diagnósticos e grande número de tratamentos simultâneos, dificultando a adesão; ocorrem repentinas e dramáticas mudanças na condição clínica, dificultando a identificação da fase terminal; há mudanças dinâmicas nos padrões de tratamento, fazendo-se necessária atualização constante por parte dos profissionais; são freqüentes o isolamento, o estigma e a falta de compaixão da sociedade para com o paciente e família; são grandes os problemas de estrutura familiar e social geral dificultando a abordagem paliativa; há grande interação negativa de drogas freqüentemente utilizadas para dor, dificultando a abordagem de sintomas algícos; há maior incidência de efeitos colaterais de medicações; as causas de sintomas físicos em AIDS são freqüentemente originadas por infecções e portanto potencialmente tratáveis, fazendo-se necessário tal conhecimento por parte do médico paliativista; há maior subtratamento de dor na AIDS do que no câncer; Há pior escala de bem-estar emocional em relação a qualquer doença crônica, independente do estágio da doença, exceto a depressão primária; há grande dificuldade de prognosticar o doente com AIDS e, assim, identificar a fase terminal (AIRES, 2008).

Nesse contexto, o tratamento em cuidados paliativos, para melhorar a qualidade de vida do paciente com HIV/AIDS, deve ser multidimensional e iniciar-se no momento da revelação diagnóstica, transcorrer durante todo tratamento, nos momentos finais da vida e período de luto, e todos os profissionais devem estar habilitados para prover assistência (BEPA, 2009).

Os sofrimentos devem ser avaliados e abordados por uma equipe multiprofissional, respeitando-se a experiência de cada profissional, com uma filosofia de trabalho que se complemente e apresente ajuda mútua, destacando-se assim os sofrimentos físicos, psíquicos e espirituais.

Pacientes com HIV/AIDS em fase avançada da doença tem, em média 10,9 a 12,7 sintomas concomitantes, na sua grande maioria negligenciada por eles próprios e por seus médicos, os sofrimentos físicos em doentes em fase avançada variam, sendo os principais a dor, astenia/caquexia, anorexia, confusão mental/ demência, náusea/vômito e depressão. A dor está presente em cerca de 80% dos pacientes nesta fase da doença, e o manejo apropriado para esta dor é uma tarefa complexa devido à própria condição clínica, suas comorbidades, uso frequente de vários medicamentos (BEPA, 2009; ANCP, 2012).

Diante de tantos sintomas físicos a assistência farmacológica se faz necessária, e nos cuidados paliativos ela está focada principalmente no alívio da dor, mas não despreza os outros sintomas, a equipe deve estar informada sobre as disponibilidades dos medicamentos, como também com relação às possibilidades farmacotécnicas e aos aspectos legais, tem ainda o encargo de esclarecer os pacientes e familiares, quanto ao uso e ao armazenamento corretos dos medicamentos.

O esquema terapêutico deve conter informações e recomendações referentes à via de administração que deve ser preferencialmente oral (VO), seguindo rigorosamente os intervalos entre as doses, particularizando os medicamentos e às necessidades individuais dos pacientes. Para promover adesão, deve-se fornecer esquemas gráficos, nos quais são dispostos os medicamentos ao longo do dia, respeitando as características destes, bem como hábitos de vida de paciente e familiares. Não esquecendo da orientação, não menos importante, sobre interações medicamentosas e reações adversas (BRÍCOLA, 2009).

Um aspecto importante no uso de medicamentos em Cuidados Paliativos diz respeito à necessidade de tratar os sintomas e ao mesmo tempo, evitar a polifarmácia. Em geral o paciente quando é encaminhado para a unidade de tratamento paliativo,

apresenta, em média, de 9 sintomas, porém deve-se usar o menor número de medicamentos possíveis, afim de que as associações não gerem reações adversas, que comprometam o tratamento. Como citado anteriormente, entre os sintomas mais comuns está o controle da dor. Conforme a *International Association for the Study of Pain* (IASP), a dor consiste em uma experiência emocional e sensorial desagradável e subjetiva, associada a um dano tissular real ou potencial (BENDER *et al*, 2008).

Quanto ao tratamento da dor, a utilização da terapia medicamentosa é de extrema importância, refere-se à arte e a ciência do uso combinado de três grupos farmacológicos: analgésicos não-opioides, analgésicos opioides, sendo a morfina a droga de eleição, e drogas adjuvantes ou coanalésicos. As drogas analgésicas devem ser usadas de acordo com a classificação da dor, começando-se com os analgésicos não-opioides, englobando os analgésicos antipiréticos (dipirona, paracetamol), os anti-inflamatórios não-hormonais (AINHs) e coxibes na dor leve, passando pelos opioides fracos na dor moderada e opioides fortes, como a morfina, nas dores severas. Todos esses medicamentos podem estar acompanhados de drogas adjuvantes, que concedem o alívio da dor neuropática e controlam os efeitos adversos dos opioides, favorecendo, assim, uma terapêutica com menor risco de toxicidade. Adicionalmente, a prescrição de fármacos profiláticos para sintomas persistentes deve ser observada (SALAMONDE *et al.*, 2006., ANCP, 2012).

Dentre os sintomas presentes necessitados de tratamento farmacológico destacam-se os respiratórios, sua abordagem é complexa e engloba o controle não só dos sintomas (principalmente dispneia, tosse e hipersecreção bronquial – broncorreia), mas também de várias doenças (doença pulmonar obstrutiva crônica [DPOC], insuficiência cardíaca congestiva [ICC], câncer etc.), desta forma a terapêutica farmacológica pode variar se adequando a cada situação, podendo ser usado opioides, Benzodiazepínicos ou Broncodilatadores (ANCP, 2012)

Destacamos ainda os sintomas gastrointestinais como náusea e o vômito que tem alta prevalência em Cuidados Paliativos e contribuem para o desenvolvimento de anorexia – caquexia, portanto a sua terapia medicamentosa deve ser criteriosa e individualizada; a obstipação e diarreia também são queixas comuns dentre os pacientes devendo-se considerar se a causa é a doença de base ou os efeitos dos opioides e só desta forma estabelecer a terapêutica. Os transtornos mentais bem como os de ansiedade serão tratados após sua identificação com os fármacos que se adequem as condições de saúde de cada paciente (ANCP, 2012., SAWADA, 2009., SALAMONDE, 2006).

Na esfera espiritual os principais sofrimentos são medos, sentimentos de perda, vivência de culpa, desespero, desejo de morrer e vontade de viver. A espiritualidade está ligada a níveis maiores de satisfação na vida, melhor estado de saúde e melhor qualidade de vida e bem-estar, mesmo associados aos sintomas do HIV/AIDS. A espiritualidade possui relação estreita com a melhora da qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas. Estudos apontam que a religiosidade e espiritualidade em pessoas com HIV/AIDS podem auxiliar no ajustamento psicológico e no enfrentamento da doença (SEIDL, 2005).

O bem-estar espiritual pode ser destacado como uma das variáveis presentes na capacidade de resiliência e proteção da saúde, e pode auxiliar na diminuição de agravos do processo saúde doença, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida. Além disso, a espiritualidade pode ser um grande auxílio para o enfrentamento da infecção pelo HIV, auxiliando na adaptação à nova realidade e suportando as privações e angústias impostas pela doença (CALVETTI; MULLER; NUNES, 2008)

Daaleman et al. (2004) refere-se a espiritualidade como a tentativa individual de buscar sentido na vida e relaciona sua vivência com o senso de envolvimento com o transcendente, manifestando-se muitas vezes fora dos limites de uma religião institucionalizada. Como metodologia de cuidado, a espiritualidade pode proporcionar a melhoria na assistência ao paciente sem terapêutica curativa.

Para Rippentrop et al. (2005) aspectos como perdão, experiências espirituais diárias, suporte religioso e autopercepção de religiosidade interferem significativamente no estado de saúde destes pacientes. Além disso, a espiritualidade pode ser uma forma de estratégia de enfrentamento do paciente sob Cuidados Paliativos, já que o indivíduo poderá atribuir significado ao seu processo saúde-doença, em busca da sobrevivência e com apego à fé, para minimizar o seu sofrimento ou obter maior esperança de cura durante o tratamento. Destarte, a espiritualidade como modalidade de Cuidados Paliativos tem se tornado cada vez mais necessária na prática da assistência à saúde.

O tema espiritualidade, no contexto dos cuidados paliativos possui diversos significados para os pacientes, para os enfermeiros e para a família, assim como variadas ações práticas que a caracterizam. O paciente pode fazer uso de sua espiritualidade como instrumento de resiliência para lhe ajudar a resistir às pressões e aos desconfortos gerados pelos sintomas físicos e emocionais que habitualmente se fazem presentes em decorrência da doença incurável, buscando assim uma melhor qualidade de vida até o último instante. Além disso, a espiritualidade também pode

ajudar a família dos pacientes, assim como os enfermeiros e demais profissionais a enfrentar situações de adversidade (SILVA; 2011).

A busca por sentido, por algo maior em que confiar, tem sido expressa de diversas formas, diretas e indiretas, em metáforas ou em silêncio, em gestos ou símbolos ou, talvez mais que tudo, em uma interação terapêutica e numa nova experiência de criatividade (PESSINI; BERTACHINI, 2005). É oportuno destacar que a espiritualidade como modalidade terapêutica de Cuidados Paliativos é de suma importância para assistir pacientes com doenças sem possibilidade curativa como, por exemplo, o HIV/AIDS.

Inicialmente esta doença estava associada à orientação sexual do indivíduo, já que atingia estritamente pacientes homossexuais. Somado a isso passou a relacionar a causa da doença ao compartilhamento de seringas entre usuários de drogas. Assim a patologia passou a abarcar consigo preconceitos e estigmas, que podem causar sofrimento em decorrência de determinadas crenças do paciente. Para Zaccara et al., (2011) é importante que os profissionais de saúde conheçam as práticas espirituais da pessoa em tratamento, para assim compreender suas atitudes perante o processo de adoecimento, encontrando um sentido para suas experiências e maneiras de promover a saúde e bem-estar.

Outro estudo confirmou que qualidade de vida em indivíduos HIV positivos estava diretamente relacionada a fé religiosa, afiliação religiosa e estado de saúde, que, com nível socioeconômico, contribuíam positiva e significativamente para os escores de Qualidade de Vida dos participantes no Quality of Life Index. Vale ressaltar que a frequência religiosa, a participação em eventos sociais e ser membro de alguma instituição religiosa também estiveram ligados à maior estabilidade na QV. Além da frequência de oração, que não se revelou bom indicador, os aspectos qualitativos da reza e a forma de rezar foram as variáveis que apresentaram maior efeito sobre a QV.

Além disso, é relevante o conhecimento de cada profissional frente a sua própria espiritualidade e experiências. Profissionais conscientes de sua espiritualidade promovem melhor o cuidado, visto que se tornam mais sensíveis e capazes de entrar em um diálogo mais profundo com o paciente, participando do processo de enfrentamento inerente a qualquer doença incurável (ZACCARA et al., 2011). Ressalta-se, portanto, a importância da reflexão sobre as questões de natureza espiritual no emprego de Cuidados Paliativos dirigidos ao cuidado do paciente na sua multidimensionalidade, procurando assegurar que o amor seja o caminho orientador dessa assistência.

Durante todo esse processo enfrentado pelo paciente de grandes sofrimentos decorrentes do longo curso da doença, faz-se necessário além do alívio de sintomas com utilização de terapêutica farmacológica adequada, uma assistência espiritual voltada para o bem estar do paciente. Desse modo a comunicação assume um papel central, com intuito de levar o paciente compreender suas condições reais sem perder a esperança de viver com qualidade diante da angústia provocada pela incerteza face à sua condição e ao seu futuro.

A comunicação é inerente à natureza humana desde os primórdios de sua existência. Fazendo o uso de suas habilidades o homem evoluiu a partir de um dado momento na história, por meio da observação, inferiu ao seu comportamento o uso do símbolo, da fala, para poder viver em sociedade mantendo, desse modo, sua sobrevivência.

Comunicar é estar com o outro, fazendo uso de capacidades de relacionamento, seja, verbal e não-verbal, é trocar mensagem entre as pessoas. A comunicação é um componente essencial na relação humana e uma ferramenta fundamental do cuidado. O uso adequado de técnicas e estratégias de comunicação pelos profissionais da saúde é medida terapêutica comprovadamente dinâmica e eficaz, permitindo ao paciente compartilhar medos, dúvidas e sofrimento, contribuindo para a redução do estresse psicológico e garantindo a manifestação de sua autonomia (SILVA, ARAÚJO, 2010).

No que diz respeito ao cuidar do paciente terminal HIV/AIDS os cuidados paliativos é a modalidade de cuidar específica destinada a este paciente, e diante dessa realidade o uso de habilidades de comunicação são essenciais ao profissional que convive com essa realidade, porque permitem melhor acesso e abordagem à sua dimensão emocional.

Para Araújo e Silva (2012) o trabalho em equipe interdisciplinar, o uso adequado de aptidões de comunicação e relacionamento interpessoal estabelece um alicerce que sustenta os cuidados paliativos. Diante as circunstâncias de incertezas, dor e sofrimento, os relacionamentos são ressignificados e a afinidade entre paciente, família e profissional, passa a representar a essência de um cuidado que sustenta a esperança, amparando na vivência de períodos difíceis.

Ugas (2009), Souza e Saran (2012) expõem ser fundamental, nesse sentido, que a comunicação estabelecida entre os profissionais de saúde, o paciente HIV/AIDS e sua família seja uma relação de ajuda efetiva, dentro de um ambiente que haja confiança mútua, onde o paciente e sua família possam revelar seus medos e anseios. É necessário

que os profissionais de saúde sejam sinceros e se façam entender, fornecendo informações concretas, claras e reais, para que a relação que está sendo construída seja de total confiança.

As autoras aludem que outros pontos de comunicação que influenciam as estratégias da linguagem verbal é o tom de voz, o qual deve ser firme e seguro quando necessário. Além do tom de voz, os olhares, expressões faciais e gestos influenciam na passagem da mensagem, assim como a postura corporal, distância física que as pessoas se mantêm uma das outras e até mesmo as roupas e acessórios que utiliza.

Araújo e Silva (2012) descrevem já que neste contato humano incide a difusão de mensagens, por meio da fala, gestos, olhares, o conhecimento de técnicas ou estratégias de comunicação interpessoal que sejam facilitadoras da interação e possam transmitir atenção, compaixão e conforto são de suma importância. Todos os profissionais de saúde necessitam deste conhecimento, uma vez que convivem em seu cotidiano com pessoas que estão vivenciando a terminalidade da vida, nos mais diferentes cenários.

O estudo de Silva (2008) demonstra que a distância entre as pessoas, no caso entre o paciente e o profissional, interfere na transmissão de mensagens. A distância pode ser classificada como sendo pública, quando é maior que 360 centímetros; social, quando permanece entre 125 e 360 centímetros; pessoal, entre 45 e 125 centímetros e íntima, quando inferior a 45 centímetros. Cabe ao profissional dosar a distância, como sendo a pessoal, estratégia não verbal, que permite um contato próximo, não invasivo, necessário para o estabelecimento do vínculo empático.

Neste processo alguns elementos são indispensáveis: a comunicação autêntica, o diálogo, o respeito e o reconhecimento do saber e do fazer de cada um dos profissionais e a possibilidade de participação na tomada de decisão. Vilela e Mendes (2009) entende que os cuidados paliativos decorrem de uma transformação social quanto à morte, bem como de mudanças no meio biomédico. A comunicação franca entre paciente, familiares e profissionais envolvidos é marca desse tipo de cuidado. Nos fundamentos dos Cuidados Paliativos, os cuidadores têm um crescimento individual.

Para Sousa e Carpigiani (2010) a comunicação em cuidados paliativos é instrumento indispensável para que se atenda ao objetivo de cuidar do paciente e familiar em sua integridade. Desse modo, observa-se que essa comunicação ocorre de forma eficaz, mas há falhas a serem aparadas. Sugere-se, portanto, uma relação entre

profissionais mais pessoalizada, um espaço sistemático para reunião de equipe que abarque todos os profissionais, inclusive os enfermeiros, e a questão do diálogo a fim de refletir sobre a finitude humana.

Todos os membros da equipe de saúde, precisam saber ouvir o paciente e saber transmitir notícias ruins, usando uma linguagem acessível, tendo em mente que nesta fase do tratamento, as ações não terão mais um caráter curativo. É necessário que haja um consenso entre os profissionais que estão no campo dos cuidados paliativos, o que não é possível desenvolver bons cuidados paliativos sem que o paciente saiba sua verdadeira condição; verdade, esta, que pode ser percebida de várias maneiras, verbais ou não verbais, cabendo sempre ao profissional manter a esperança do paciente, mas dentro de metas realistas, com uma postura ativa de não abandono e com sensibilidade, não com falsas esperanças (*FLORIANI; SCHRAMM, 2007*).

A equipe de enfermagem exerce papel fundamental nesse contexto: é ela que, em virtude de seu trabalho, está em contato direto e mais profundo com a população, seja em centros de saúde, hospitais ou na comunidade, tendo a oportunidade de educar e esclarecer a população quanto aos cuidados paliativos (*VIEIRA; RODRIGUES, 2010*).

O enfermeiro deve agir, fazendo um elo entre o paciente, família e equipe multiprofissional, buscando recursos que possibilitem a melhor qualidade de vida ao seu cliente e sendo ele terminal, deve buscar algo que permita uma morte digna (*ARAUJO, 2003*).

Outro fato importa que o enfermeiro deve passar para sua equipe que a comunicação é um elemento básico do cuidar, deve ser usada para a implementação de das medidas terapêuticas de enfermagem, visando ajudar o relacionamento equipe/paciente, e dessa forma prestar uma assistência de qualidade (*SILVA, 2003*).

A equipe de enfermagem estar sempre presentes, mesmo que pareça ainda ignorar suas ações no cuidar paliativo, porém suas responsabilidades devem ser centradas no cuidado aos pacientes, respeitando suas perspectivas, não representa uma atividade fácil e nem isolada, é necessidade de conhecer profundamente o paciente, valorizando seus sintomas, características pessoais, cultura e família, tendo-se a necessidade de um trabalho multiprofissional, ajudando na qualidade de vida (*MELO, 2006., RODRIGUES, 2005*).

Em um estudo realizado com pacientes fora de possibilidade terapêutica de cura chegou-se a conclusão que o relacionamento interpessoal pareceu ser ressignificado e adquirindo grande importância para quem vivencia a terminalidade. Neste sentido, a

comunicação mostrou exercer papel de destaque no processo de morrer. Enquanto atributo essencial do relacionamento interpessoal, a comunicação empática e compassiva foi enfatizada enquanto instrumento que fornece suporte e sustento para a pessoa frente à terminalidade (ARUJO; SILVA, 2007).

Os pacientes com HIV/AIDS apresentam uma gama de necessidades simultaneamente, o que demanda da enfermagem diversas competências, principalmente em relação ao tratamento medicamentoso. Cabe ao enfermeiro informar sobre seus benefícios e a necessidade da boa aderência ao tratamento, além dos possíveis efeitos colaterais e formas de controle, para que o paciente se sinta seguro ao realizá-lo (TSUDA et al.; 2012).

Desta forma, as pessoas com HIV/AIDS em algum momento de suas vidas precisaram de cuidados dos profissionais de enfermagem, levando estes ao enfrentamento de situações delicadas que trazem a tona questões éticas, dentre estas destacam-se pontos bastantes delicados, devido a necessidade de balancear os direitos e necessidades do indivíduo e o bem publico. Em meio a estas questões apontamos as preocupações com a privacidade e a confidencialidade (SORATTO; ZACCARON, 2010).

Para os pacientes com HIV/AIDS, viver com doença tão estigmatizada e potencialmente fatal, pode ser muito estressante, assim muitos encontram apoio através de aconselhamento ou participando em grupos de apoio para pessoas com HIV/AIDS. Confidencialidade e sigilo são extremamente importantes e necessário por parte das pessoas que oferecem assistência a pessoas vivendo HIV/AIDS.

Frente a isso, a OMS que reconhece que os cuidados paliativos priorizam o valor da dignidade do indivíduo, considerando a pessoa como um todo, não apenas sob o ponto de vista do diagnóstico ou da doença. Dentro deste contexto, alguns princípios são destacados na filosofia paliativista, em meio a estes existem cinco princípios éticos relevantes na atenção dos pacientes terminais, a saber (CHAVES et al., 2011):

- **Veracidade:** fundamenta-se no respeito à verdade, priorizando as relações de confiança interpessoais. Significa dizer a verdade ao paciente e seus familiares, possibilitando a participação concreta deles nas tomadas de decisões (MARTA; HANNA; SILVA, 2010).

- **Proporcionalidade terapêutica:** propõe-se a executar uma relação proporcionalidade entre os meios terapêuticos empregados e os resultados esperados. Este critério aborda o julgamento das intervenções médicas no que diz respeito aos riscos e benefícios da

ação, a utilidade ou inutilidade da medida, levando em consideração o prognóstico e os custos de ordem física, psicossocial e econômica (CLAESSENS et al., 2008).

- **Duplo efeito:** observa que a realização de um ato terapêutico tem dois efeitos — um positivo e outro negativo. Receia-se que os efeitos negativos da intervenção médica possam ser fatais, implicando em uma forma de eutanásia (FLORIANI; SCHRAMM, 2012).
- **Prevenção:** prevenir e implementar ações para abordar possíveis complicações inerentes à evolução clínica do paciente a fim de se evitar sofrimentos desnecessários.
- **Não abandono e tratamento da dor:** o primeiro princípio considera ser condenável afastar-se ou abandonar um paciente porque este se recusa a se submeter a um determinado tipo de terapia que o médico considerou ser a mais adequada opção de tratamento. O segundo reforça que o paciente, nos momentos de dor, tem direito ao adequado tratamento alérgico (CHAVES et al., 2011):

2.4 Bioética: princípios e dilemas

Neste contexto, é inegável que os profissionais da saúde ao assistir a pessoa com HIV/AIDS respeitem os princípios da bioética. Esta é definida como: “estudo sistemático da conduta humana no âmbito das ciências da vida e da saúde considerada à luz de valores e princípios morais” (ENCYCLOPEDIA OF BIOETHICS, 2004, p.19).

O termo bioética foi cunhado na década de 1970 por dois pesquisadores Van Rensselear Potter e André Hellegers, a fim de incentivar, o público e profissional, reflexões sobre a preservação da vida. Para Potter diz respeito à responsabilidade de manter a ecologia geradora do planeta, sobre a qual a vida humana depende. Já Hellegers considera as implicações futuras dos rápidos avanços nas ciências tecnológicas referente à violação da integridade humana (PERALES, 2011).

Lolas Stepke (2009) assinala que no início da década de 1970, Potter publicou duas obras importantes, um artigo intitulado *Bioethics, the science of survival* e um livro *Bioethics: bridge to the future*, sua preocupação estava centrado com a dimensão que os avanços da ciência, principalmente no âmbito da biotecnologia, estavam adquirindo. Portanto, sugeriu um novo ramo do conhecimento que auxiliasse as pessoas a refletir nas possíveis implicações, sejam por sua vez positivas ou negativas, dos avanços da ciência sobre a vida. Segundo o autor, Potter reivindicava para a Bioética um campo amplo de aplicação, que englobava a paz, o controle da população, a pobreza, a

ecologia, o bem-estar da humanidade e a sobrevivência da espécie humana e a do planeta como um todo.

Figueiredo (2011) ressalta que reconhecendo a necessidade de uma nova disciplina de reflexão filosófica dirigida ao campo da saúde e ciências biomédicas André Hellegers, criou em 1971 o primeiro instituto do mundo dedicado à bioética (Kennedy Institute of Ethics) para o desenvolvimento e afirmação da Bioética como uma nova área do saber. A partir daí, passou-se a discutir aspectos da prática médica que apresentavam dilemas éticos, utilizando os referenciais desse novo campo de conhecimento. Destarte, a aceitação do neologismo bioética, segundo as definições do Instituto Kennedy de Bioética perdura até a atualidade.

Sob esse prisma a bioética torna-se uma espécie de ética científica que objetiva garantia da sobrevivência humana e a melhoria da qualidade da vida. Constituindo, assim, uma nova visão científica e geral do mundo que, prioriza a atenção sobre os problemas do desenvolvimento e da população e toma em conta as dificuldades emergentes no campo sanitário (MORI, 2012).

Para Immig (2010) uma serie de fatores socioculturais desencadeou uma preocupação influenciando o debate para a ética aplicada à vida humana desde a experiência clínica, transplante de coração, entre outros. Com isso, Logo após o fim da II Guerra Mundial, sobreveio uma grande mobilização por parte dos países vitoriosos aliados com a finalidade de impedir que as atrocidades promovidas pelos Nazistas alemães voltassem a acontecer. Por este motivo, foi elaborado, o Código de Nuremberg, em consequência do julgamento dos crimes praticados pelos nazistas durante a guerra.

Entretanto, o valor da vida de algumas pessoas, em diferentes épocas, não foi respeitado. No decorrer dos anos outros problemas foram surgindo, como as teorias criadas e atualizadas e com isso a necessidade de novas a investigações, tudo a custa da vida do ser humano e em nome da ciência. A bioética configura-se como um campo da ética aplicada que mais tem avançado e vem sendo utilizado como instrumento no processo de discussão, aprimoramento e consolidação das democracias, das cidadanias, dos direitos humanos e da justiça social (CARNEIRO et al, 2010).

Vale ressaltar que, dentro dessa abrangência, a bioética apresenta interação com diferentes disciplinas, é interdisciplinar, não só da área da saúde, mas também de outras áreas do conhecimento, a exemplo da: Antropologia, Biologia, Psicologia, Economia, Direito, Política, Ecologia, Filosofia, Teologia, entre outras. A Bioética envolve humanização e personalização dos serviços de saúde, com o objetivo de promover os

direitos do paciente, no âmbito do cuidar, articulando a Ética e a Ciência Biomédica (SOUZA et al., 2012).

Oito anos após a publicação do livro *Bioethics: bridge to the future* de Potter, a bioética teve sua consolidação acadêmica confirmada com a proposta teórica de Tom L. Beauchamp e James F. Childress publicaram juntos *The principles of biomedical ethics* (em 1979). Estes autores sistematizaram princípios básicos com a finalidade de orientar as decisões bem como a solução de conflitos no âmbito de ação da biomedicina. Em sua proposta teórica seguiam a trilha aberta pelo Relatório Belmont em que alguns anos antes, a qual defendia ideia de que os conflitos morais poderiam ser mediados pela referência a algumas ferramentas morais, os chamados princípios éticos (DEJEANNE, 2011).

Dejeanne (2011) relata ainda que os autores Beauchamp e Childress aperfeiçoaram o enfoque da bioética no meio assistencial, ou seja, fundamentaram os princípios da bioética – *Princípios de Ética Biomédica* ou ‘Bioética Principlalista’ (terminologia usada comumente no campo da ciência). Essa difusão se trata de uma tentativa de responder uma lacuna de normas específicas, apropriadas e adequadas suficientemente capazes de regular os juízos sobre os métodos a serem adotados em situações específicas que requerem uma tomada de posição, principalmente em casos na área das ciências biomédicas.

De maneira genérica a Bioética constituída sobre princípios reflete numa preocupação com o controle social da pesquisa envolvendo seres humanos e vários acontecimentos mobilizaram a opinião pública na reivindicação da regulamentação ética. Assim, surgiu a Bioética Principlalista, fundamentada em um conjunto de princípios derivados de diversas raízes históricas - autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (SCHRAMM; PALÁCIOS; REGOI, 2008).

Miziara (2012) assinala que atualmente a esses princípios vem preconizando a junção de conhecimentos científicos e o desenvolvimento de competências bioéticas, configurando-se como requisito indispensável para o exercício eficiente e habilidade específica no campo das ciências biotecnológicas.

Quanto ao princípio da autonomia, este diz respeito à liberdade do indivíduo, do domínio de si, ou seja, na capacidade da razão de impor as próprias instâncias às instâncias da natureza humana. Deste modo, o respeito à autonomia pressupõe que cada pessoa tem o direito de dispor de sua vida da maneira que melhor lhe agrada, optando

pelo seu bem-estar no esgotar de suas forças, quando sua própria existência se tornar subjetivamente insuportável (SIQUEIRA-BATISTA; SCHRAMM, 2008).

O termo autonomia tem origem da palavra grega *autonomía*, junção do adjetivo pronominal “autos”, que significa “o mesmo, por si mesmo”, com “nomos” que significa “compartilhamento, instituição, lei convenção” Consiste em agir livremente de acordo com sua vontade. Autonomia caracteriza a faculdade de se governar por si mesmo, possuir liberdade ou independência moral ou intelectual, a propriedade pela qual o homem pretende poder escolher as leis que regem sua conduta (STANCATO; GONÇALVES, 2012).

Segundo Morais (2011) numa acepção mais exata, o princípio da autonomia deve ser inscrito na especificidade da tradição da cultura moderna, essencialmente técnico-científica. Mais especificamente, vincula-se à importância que o sujeito adota na modernidade, inseparável da reivindicação da liberdade de pensamento, do domínio da razão frente às normas dogmáticas religiosas e ao peso da tradição. Souza et al. (2012) acrescentam que este princípio enaltece a preservação da dignidade humana, independente da idade ou capacidade mental do indivíduo, permanecendo necessária a anuência de grupos vulneráveis: adolescentes, gestantes, idosos, pacientes graves, entre outros

Araújo, Brito e Novaes (2009) descrevem que a pessoa autônoma reconhece a liberdade de pensamento e as diversas opções para agir ao que lhe convém. Essas características têm uma estrutura política, social, e cultural determinada e complicada. Assim como para o sujeito existe somente uma forma ou caminho para a resolução ou concretização de algo, dificilmente se pode considerar que há autonomia, pois essa, inerente à pessoa, facultada ação inerente a cada indivíduo, frente à pluralidade e diversidade das circunstâncias nas quais vive.

O Princípio da Beneficência corresponde fazer o bem ao paciente. Este se fundamenta segundo Cotet (2009) na imagem do médico que perdurou ao longo da história, e que está fundada na tradição hipocrática:

Usarei o tratamento para o bem dos enfermos, segundo minha capacidade e juízo, mas nunca para fazer o mal e a injustiça [...]; no que diz respeito às doenças, criar o hábito de duas coisas: socorrer, ou, ao menos não causar danos (Hipócrates apud CLOTET, 2009, p. 5).

Este princípio envolve analisar os riscos e benefícios, tanto atuais como potenciais, individuais ou em grupo, concordando com o máximo de benefícios e danos risco mínimo (DA SILVA, 2012).

Logo, o princípio da beneficência encerra-se no preceito de fazer o bem e evitar o mal, isto é, maximizar os benefícios e minimizar os riscos potenciais, diz respeito à obrigação moral de agir em benefício dos outros, ou seja, fazer ou promover o bem, assim como impedir e eliminar males ou danos, requer que sejam atendidos os interesses importantes e legítimos dos indivíduos (SANTOS; LEON; FUNGHETTO, 2011; DRUMMOND, 2011).

Mondragon et al. (2010) ressalta que o princípio da beneficência é destinado a ajudar os profissionais de saúde para que se possa compreender se a sua atitude e comportamento é moralmente adequado no atendimento ao paciente. Esta forma de interpretar os significados morais de suas ações leva a uma série de obrigações e virtudes específicas, principalmente, de decidir o que é melhor para o bem-estar do paciente, num esforço de protegê-lo de possíveis danos.

O princípio da não-maleficência (*primum non nocere*), o de não embutir a alguém qualquer dano, ou seja, evitar danos, mesmo que um ato não beneficie, pode ser eticamente positivo desde que não cause dano. A omissão pode desencadear danos; tal princípio põe em pauta uma série de indicativos que devem ser levados em consideração nas práticas ligadas à biociência (PRIMO et al., 2009).

Para Primo et al. (2009) ele está universalmente consagrado pela máxima hipocrática, cuja finalidade é a intenção de não aplicar qualquer tipo de dano, físico ou moral, ao paciente. Tem uma base filosófica muito mais abrangente que a do princípio da beneficência, pois não causar dano é uma noção comum a todas as pessoas e é devida a todos os indivíduos sem distinção.

Desse modo, tal princípio têm desempenhado papel histórico importante no campo da bioética, uma vez que, procura garantir que as perdas previsíveis sejam evitadas, assim também é o equilíbrio entre os benefícios que podem ser alcançados com o potencial de risco ou dano, ou seja, o quanto vale a pena arriscar a pesquisa individual risco potencial, mesmo temporária, danos para alcançar qualquer benefício que pode ser permanente (MATOS, 2009).

A consagração no que concerne ao princípio da não-maleficência no que diz respeito a pesquisa no campo da saúde, já que, exige a descrição dos riscos que a pesquisa pode gerar; se é citado uma forma de minimizar os riscos descritos; se não há riscos permanentes ou que afetem a qualidade de vida do sujeito da pesquisa; se há uma explicação para a utilização de métodos que possam gerar dor ou desconforto ao pesquisado. Ele é de fundamental importância para a pesquisa, visto que ela é realizada

numa tentativa de beneficiar futuramente o sujeito da pesquisa e demais pessoas da população (TEIXEIRA et al., 2013).

O quarto princípio a ser considerado é o princípio de justiça. De acordo com Junqueira (2011) este refere à distribuição justa de benefícios sociais. O autor comenta que se costuma acrescentar ao conceito de justiça: o de equidade que representa dar a cada pessoa o que lhe é devido segundo suas necessidades, levar em consideração a ideia que as pessoas são diferentes e que, assim sendo, também são diferentes as suas necessidades.

Logo, de acordo com o princípio da justiça, é preciso respeitar com imparcialidade o direito de cada um. Não seria uma conduta ética uma decisão que levasse um dos personagens envolvidos, sejam profissional ou paciente a se prejudicar.

O conceito de justiça na bioética se relaciona diretamente com as políticas públicas direcionadas às questões de saúde. Outro ponto a se destacar no tocante à justiça é que este princípio figura ao lado do princípio de não-maleficência como bem da coletividade e, por se estender a todos os seres humanos em sociedade, apresenta-se com mais força em face de princípios de ordem individual como a autonomia e a beneficência (CHAVES, 2009).

Todos os princípios mencionados devem ser considerados como fundamentos que norteiam as reflexões bioética que é o respeito à pessoa humana, ou seja, o reconhecimento do valor da pessoa. Em seguida, deve-se buscar fazer o bem para aquela pessoa (e evitar um mal!); depois respeitar suas escolhas (autonomia); e, por fim, ser justos (JUNQUEIRA, 2011).

A bioética promove a acessibilidade e eficácia dos cuidados para salvaguardar os princípios que o regem, como solidariedade, equidade, integridade e qualidade. Para a realização do atendimento é definida termos que se referem à ética, humanização e experiência científica a ser realizada de uma forma que atenda a necessidades dos pacientes, da sociedade e da profissão. Entretanto a relação com o mundo coloca paradoxos e dilemas importantes na consciência de ações, os seres humanos se apresentam frágeis durante uma experiência dolorosa no fim da vida, por vezes, submetidos ao calor, frio, sede, fome, insegurança, fracasso, dor e morte. Expondo-se como um ser vulnerável (BELTRAN-SALAZAR, 2011)

Para Beltran-salazar (2011) a vulnerabilidade humana predis põe o sofrimento físico e espiritual. A doença que faz com que as pessoas necessitem de cuidados com responsabilidade ética. Essa responsabilidade de cuidar é baseada no contato direto com

os pacientes, com o objetivo de atender as necessidades, considerando os custos, benefícios, riscos com o respeito aos direitos dos doentes e serviços de orientação humanizados.

Tais situações envolvem dilemas na prática do cuidar em saúde como a emissão de ordens de suspensão de tecnologia de suporte; eutanásia; tratamento agressivo para prolongar a agonia, sem produzir mudanças significativas na qualidade de vida (distanásia); implementação de intervenções que possam causar sofrimento e indignidade, longe da família, entre outros.

Ante o exposto Junges et al. (2010) assinala que diante da dificuldade em aceitar a morte emergiu a discussão sobre o embaraço entre os métodos artificiais para prolongar a vida e a maneira de deixar a doença seguir sua história natural. Dilemas sobre a eutanásia, a distanásia e a ortotanásia são os focos dessa discussão em todo o mundo. A eutanásia é ilegal no Brasil, mas é aceita e praticada em alguns países, nos quais não é considerada agressão ao Direito e à moral. A distanásia é o investimento desmedido que trata de prolongar a vida a qualquer custo. A ortotanásia, defini-se com a atitude médica de acompanhar o moribundo a uma morte sem sofrimento, sem o uso de métodos desproporcionais de prolongamento da vida, como respiração artificial e outras medidas invasivas.

A bioética é um assunto que envolve a vida; ela estimula a reflexão, sobretudo quando se trata de assuntos que envolvem a vida e morte, visto que, a vida é um bem sublime, todos os homens almejam e deseja cada dia mais vivê-la veementemente; já a morte todos a receiam, devido ao desconhecido, ao inesperado. Mas, certos que esse será o destino de todos, e o que se pode fazer é proporcionar um bem-estar maior na hora da 'partida', proporcionando um fim sem dor e sofrimento (SORATTO; SILVESTRINI, 2010).

Portanto, a pessoa mesmo que tenha uma doença ameaçadora da vida, não pode ser visto como uma máquina que precisa de reparos, mas sim considerado como um ser humano completo, num contexto biopsicoemocional e sociocultural, em qualquer momento da vida desde a sua concepção, até seus momentos finais.

Obra: A Exaustão



Fonte: <http://jco.ascopubs.org/content/20/7/1948.full>

3 CAMINHO METODOLÓGICO

No presente capítulo abordaremos o caminho metodológico percorrido para realização deste estudo. Trata-se de uma pesquisa exploratória com abordagem qualitativa.

Segundo Gil (2008), O estudo exploratório (que pode usar qualquer um de uma variedade de técnicas, geralmente com uma pequena amostra) permite ao pesquisador definir o seu problema de pesquisa e formular a sua hipótese com mais precisão, também lhe permite escolher as técnicas mais adequadas para a sua investigação e decidir sobre as questões que mais precisam de ênfase e investigação detalhada, e pode alertá-lo para possíveis dificuldades, sensibilidades e áreas de resistência.

Segundo Minayo (2007), a pesquisa qualitativa preocupa-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, visa à compreensão e explicação da dinâmica social, trabalhando com um universo de crenças, valores, atitudes, motivos e aspirações.

Quanto ao cenário da pesquisa, este estudo foi realizado na Clínica de Doenças Infecto-Contagiosas (DIC) e no Serviço de Assistência Especializado - Materno Infantil (SAE-MI) do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), na cidade de João Pessoa-PB. A escolha de um hospital de ensino como cenário do estudo se deu por considerar as facilidades que esse tipo de instituição pode oferecer para a realização da pesquisa, por agregar características relacionadas ao ensino, pesquisa e assistência. Como também por se tratar de um hospital de referência em doenças infecto-contagiosas, fato este que o leva a ter em sua estrutura funcional uma unidade de internação que alberga pacientes com HIV/AIDS, e outra unidade que assiste a mães e recém nascidos também portadores de HIV/AIDS.

A DIC contempla em sua estrutura: 14 enfermarias, 33 leitos para internação e 02 para observação, caracteriza-se por assistir a pacientes de várias faixas etárias, bem como receber doentes de diferentes patologias infecto contagiosas e dentre elas a AIDS; apresenta em seu quadro de funcionários uma equipe multiprofissional que oferece cobertura assistencial a todo Estado da Paraíba além de vários municípios de outros Estados. O Serviço de Assistência Materno Infantil (SAE-MI) atende a gestantes HIV positivas e desenvolve a assistência pré-natal, parto e acompanhamento pós-natal da mãe e do recém-nascido com apoio médico, psicológico e social para ambos.

Cabe ressaltar que outro motivo determinante da escolha deste cenário para a investigação proposta é que além de eu ser servidora com vínculo na instituição desde

2002, foi nesse serviço que surgiram as minhas inquietações de pesquisadora, tornando-se viável o desenvolvimento dessa pesquisa.

Participaram do estudo dezoito enfermeiros atuantes nas unidades hospitalares escolhidas como cenário da pesquisa. Foram adotados como critérios de inclusão para a seleção da amostra do estudo, apenas enfermeiros atuantes nas unidades selecionadas, que estivessem em atividade durante o período de coleta de dados, estivessem atuando na assistência ao paciente portador de HIV/AIDS há mais de um ano, que tivessem disponibilidade e interesse para participar da pesquisa.

O convite para participar do estudo foi feito pessoalmente. Na ocasião, os enfermeiros foram esclarecidos que a aceitação do convite era facultativa, que seu anonimato seria mantido em sigilo, além de ser permitido interromper a participação no estudo a qualquer momento.

Os dados foram coletados de outubro a dezembro de 2012 e de acordo com a disponibilidade do pesquisado, sendo agendado previamente o local, dia e hora que lhe conviesse para a pesquisadora entregar o formulário e dar os esclarecimentos necessários para a participação da pesquisa, como também para agendar a devolução do referido formulário, que foi recebido posteriormente. Em alguns casos foi necessário o adiamento da devolução, pois a ocorrência de situações imprevisíveis relacionadas ao cuidado eram prioridades para os enfermeiros.

O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação e aprovação o Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley, através da plataforma Brasil, foi aprovado tendo como número do CAAE 04171512.7.0000.5183 (ANEXO A). A pesquisadora seguiu as recomendações da Resolução 196/96, que contempla as diretrizes do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2007). Nesse sentido, os participantes da pesquisa foram informados sobre o objetivo dela e seu caráter voluntário.

De acordo com as exigências éticas e científicas fundamentais, antes da coleta de informações, cada participante recebeu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A). Além disso, foram esclarecidos que as informações coletadas seriam mantidas em confidencialidade pela pesquisadora e seriam utilizadas exclusivamente para fins acadêmicos. Cabe acrescentar que não há conflito de interesses entre a pesquisadora e sujeitos de pesquisa, bem como o projeto foi desenvolvido com recursos próprios.

Para viabilizar a coleta de dados foi utilizado como instrumento um formulário (APÊNDICE B) composto de duas partes, a primeira, composta pelas variáveis: idade, sexo, estado civil, ano de conclusão do curso, instituição de ensino, curso de pós-graduação, curso de atualização, tempo de atuação na instituição, tempo na assistência ao paciente com HIV/AIDS, e a segunda constituída por questões abertas referentes aos objetivos do estudo.

O material empírico obtido foi analisado qualitativamente por meio da técnica de análise de conteúdo, proposta por Bardin (2011), compreendida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que tem por objetivo obter processos sistemáticos e objetivos de definição do conteúdo e indicadores das mensagens, que possibilitam a indução de informações sobre as categorias de produção destas mensagens.

A técnica da Análise de Conteúdo, segundo Bardin (2011), trata a informação a partir de um roteiro específico, iniciando com (a) pré-análise, na qual se escolhe os documentos, se formula hipóteses e objetivos para a pesquisa, (b) na exploração do material, na qual se aplicam as técnicas específicas segundo os objetivos e (c) no tratamento dos resultados e interpretações. Cada fase do roteiro segue regras bastante específicas, podendo ser utilizado tanto em pesquisas quantitativas quanto em pesquisas qualitativas.

Para Bardin (2011), a fase de pré-análise tem por objetivo o de operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais com a utilização ou não do computador, é a fase da organização, em geral possui três missões: a escolha dos documentos a serem analisados, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores para fundamentarem a interpretação final. Esta fase se inicia com a transcrição do material obtido através do instrumento proposto para a coleta de dados. Para tanto, na tentativa de organizar esse material, após sucessivas leituras, destaca-se em cada formulário transcrito os fragmentos do texto relacionados aos objetivos da pesquisa. A leitura do material obtido através da transcrição dos formulários permite uma análise preliminar através da sedimentação dos conteúdos obtidos.

Assim, esta fase compreende: (a) Leitura flutuante; (b) Escolha dos documentos (Regra da exaustividade; Regra da representatividade; Regra da homogeneidade; Regra da pertinência); (c) Formulação de hipóteses e dos objetivos; (d) Referenciação dos índices e a elaboração de indicadores; (e) Preparação do material (BARDIN, 2011).

Tomando como base essas orientações, escolhemos o material a ser analisado e, em seguida, transcrevemos na íntegra, as respostas de acordo com os questionamentos propostos para o estudo. Na sequência, fizemos sucessivas leituras cautelosas, muitas vezes retomando-a do início, a fim de obter uma melhor compreensão do conteúdo abordado pelos profissionais inseridos no estudo.

A fase denominada exploração do material é compreendida como o momento extenso do estudo, podendo haver necessidade de realizar diversas leituras de um mesmo material (MINAYO, 2010). Corresponde à aplicação da técnica sobre o *corpus* composto pelo texto (o número de entrevistas a serem analisadas); consiste nas operações de codificação, desconto ou enumeração, em função de regras previamente formuladas. É uma etapa onde ocorre a definição das categorias e a codificação. Nesta etapa os dados são agrupados e organizados em unidades, que permitem descrever características pertinentes ao material empírico. É realizado um processo de separação das mensagens que servem para a identificação das expressões com sentidos análogos presentes no discurso de cada participante da pesquisa (BARDIN, 2011).

Durante esta etapa, trabalhamos individualmente cada questão que se apresentou comum a todos os participantes e, assim, na sequência às outras, tendo muitas vezes a necessidade, como já foi dito, de retomar a leitura do início, no intuito de encontrar um mesmo ponto relevante, apresentado numa mesma questão comum a todos.

O trabalho de organização dos fragmentos do texto por objetivos para cada formulário proporcionou maior agilidade nesta fase, onde buscamos reunir em um único quadro os elementos pertencentes a um determinado conjunto ou classe. Cabe aqui destacar que todos os elementos foram considerados, mesmo aqueles que apareceram apenas em uma entrevista, uma única vez e, não puderam ser agrupados aos demais.

Assim, de acordo com Bardin (2011), a codificação corresponde praticamente a uma transformação do material em uma representação do conteúdo, no caso, as mensagens contidas nos depoimentos obtidos através das entrevistas, sendo esse processo usado com a intenção de alcançar o núcleo de compreensão do texto, ou seja, a categorização ocorre através da inferência do analista sobre o material produzido e submetido à codificação. A categorização tem como objetivo o de fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos que resulta da inferência do analista.

Nesta etapa foi realizado o reagrupamento das unidades de registro, reunidas sob a forma de unidades de contexto, em categorias. Desse modo, a partir do material empírico oriundo das questões proposta para o estudo foi possível a construção de duas categorias, a saber:

Categoria I: Finalidades dos cuidados paliativos: alívio da dor e sofrimento e melhorar a qualidade de vida do paciente e família;

Categoria II: Cuidados Paliativos direcionados ao paciente com HIV/AIDS: observâncias éticas

A terceira (e última) fase que compõe o método da análise de conteúdo consiste na interpretação dados que será apresentada a seguir. Segundo o método, a interpretação é o momento em que o analista atribui significação às características do texto, resumidas após tratamento e apresentadas sob a forma de categorias, esta fase corresponde ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação, consiste no tratamento estatístico simples dos resultados, permitindo a elaboração de tabelas que condensam e destacam as informações fornecidas para análise, anunciadas no referencial teórico do estudo proposto, culminando-se em novas descobertas, sendo isto um alicerce para novas dimensões teóricas, ante o elemento investigado (MINAYO, 2010).

Nesta fase, as categorias empíricas construídas foram analisadas à luz da literatura pertinente ao tema em estudo.

Obra 4 - A Dor



Fonte: <http://jco.ascopubs.org/content/20/7/1948.full>

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Participaram do estudo 18 enfermeiros, destes 16 profissionais são do sexo feminino e 2 do sexo masculino. Esse quantitativo maior de profissionais de enfermagem sexo feminino, se justifica por corresponder a 87,24% dos profissionais do Brasil, de acordo com (COFEN, 2011), já os do sexo masculino correspondem apenas 12,76% do total dos profissionais de enfermagem. A região Nordeste é uma macrorregião que apresenta a maior proporção de profissionais de enfermagem do sexo feminino, com 90,08% dos profissionais, e mais especificamente a Paraíba com 91% de profissionais do sexo feminino, sendo apenas 9% representado por homens. Quanto à faixa etária dos profissionais, esta variou dos trinta e um aos sessenta e um anos, sendo a faixa etária entre quarenta e cinquenta e cinco anos a que mais prevaleceu (10 participantes).

Dos enfermeiros inseridos no estudo, 16 atuam na clínica de doenças infectocontagiosa e dois no Serviço de Assistência Materno Infantil. No que diz respeito ao tempo de atuação na instituição foi possível constatar que a maioria presta serviço a menos de dez anos correspondendo o mesmo tempo que exercem suas atividades nas unidades selecionadas para realização do estudo, prestando assistência ao paciente com HIV/AIDS.

No que concerne à titulação dos profissionais observamos que existe apenas 1 enfermeiro com título de doutor e 1 com título de mestre, sendo a grande maioria composta de especialistas, fato este que se justifica pela grande dificuldade encontrada pelos profissionais para fazerem cursos em nível *stricto sensu* (mestrado, doutorado), visto que demanda uma carga horária considerada alta para os profissionais que estão exercendo suas atividades práticas, já que a grande maioria dos enfermeiros trabalham no mínimo quarenta horas semanais. Em relação à área de concentração correspondente à pós graduação destacam-se: Saúde da Família (4); Enfermagem do Trabalho (4); Saúde Pública, Obstetrícia, Terapia Intensiva, e Doenças Infectocontagiosas (1). O destaque de Saúde da Família, enfermagem do trabalho se dá pelo fato de que em nosso município existe um número considerável de instituições que oferecem estes cursos, tornando possível a realização destes pelos enfermeiros..

Para melhor compreensão da análise dos dados, serão apresentadas as categorias geradas a partir das respostas aos questionamentos para o estudo.

CATEGORIA I: Finalidades dos cuidados paliativos: alívio da dor e sofrimento e melhorar a qualidade de vida do paciente e família

Nesta categoria os enfermeiros inseridos no estudo expressam sua compreensão acerca da finalidade da prática dos Cuidados Paliativos. Alguns profissionais ressaltam de modo enfático que a referida modalidade de cuidar visa a melhorar a qualidade de vida de pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura e em fase terminal, bem como de seus familiares. Como revelam os seguintes relatos:

[...] é uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes [...] frente a doenças que ameaçam a vida, aliviando a dor, o sofrimento, [...] (E1).

Cuidados assistenciais direcionados aos pacientes sem prognósticos de cura com intuito de proporcionar alívio do sofrimento [...] (E2).

Cuidados paliativos são ações, procedimentos que visam melhoria na qualidade de vida do paciente e de sua família [...], proporcionam alívio do sofrimento tanto físico como espiritual.(E3)

São os cuidados para aliviar o sofrimento do doente [...] e melhorar a qualidade de vida do mesmo e dos seus familiares. (E5)

Cuidados dispensados a pacientes [...], visando uma melhor qualidade de vida, [...], mesmo em condições de terminalidade. (E15)

Consiste na assistência [...] objetivando a melhoria da qualidade de vida do paciente diante de uma doença que ameaça a vida (E17).

Toda assistência [...] para tratar, prevenir ou diminuir a dor física, [...] cuidados de forma a beneficiar o paciente e familiares, diante de uma patologia incurável [...] objetivando melhorar a qualidade de vida.(E19)

Esses trechos dos depoimentos são demonstrativos da relevância atribuída por estes profissionais, à qualidade de vida como uma finalidade fundamental para promoção dos Cuidados Paliativos ao paciente e seus familiares.

Os Cuidados Paliativos têm como escopo a melhoria na qualidade de vida dos pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura e em fase terminal e de seus familiares por meio da humanização, da aplicação de princípios éticos, epidemiológicos, científicos e de gestão no tratamento, de informações, de educação para a saúde e na administração de cuidados (WITTMANN-VIEIRA; GOLDIM, 2012).

Segundo a OMS, os Cuidados Paliativos apresentam-se como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam doenças

potencialmente fatais, por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros problemas, sejam eles de ordem física, psicológica, social e espiritual, principalmente quando a doença se encontra em estágio avançado e se tem pouca probabilidade de cura ou ainda quando se enfrenta a doença em fase terminal, constituindo um sistema de apoio ao doente e família (WHO, 2002; WHO, 2007).

Com base nesse entendimento, é inegável a importância da qualidade de vida como foco central da prática dos Cuidados Paliativos. Isto que denota que a compreensão dos enfermeiros do estudo acerca da finalidade dos cuidados paliativos está pautada no que preconiza a OMS.

É oportuno destacar que o conceito de qualidade de vida de um modo geral é adotado como sinônimo de saúde, satisfação pessoal, condições de vida, estilo de vida, dentre outros (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012). Nesse sentido, trata-se da percepção que o indivíduo possui de sua posição na vida dentro do contexto cultural e do sistema de valores nos quais ele está inserido (WITTMANN-VIEIRA; GOLDIM, 2012).

Figueredo, Araujo e Figueredo (2006) salientam que a qualidade de vida está associada a um amplo conjunto de fatores que englobam a cultura e educação, os transportes, o meio ambiente, o vestuário, a habitação, as crenças, os mitos, os valores e a saúde, não se limitando apenas aos aspectos econômicos e políticos.

Os autores acrescentam a qualidade de vida abrange aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, proporcionando assim, nos últimos anos uma tendência para a avaliação global desta no indivíduo, em particular no campo da Saúde.

Cumprе assinalar que, no âmbito dos Cuidados Paliativos o ser humano é valorizado na sua totalidade, isto é, numa visão holística. Desse modo, a referida modalidade de cuidar atingirá de modo mais efetivo sua finalidade fundamental, que é o de promover uma melhor qualidade de vida ao paciente sem possibilidades terapêuticas de cura e em fase de terminalidade, e à sua família.

De acordo com Pimenta, Mota e Cruz (2006), o termo holístico considera “não somente a dimensão física, mas também as preocupações psicológicas, sociais e espirituais do existir humano.” Tal entendimento é destacado por alguns profissionais participantes da investigação, no que concerne a prática dos cuidados paliativos, conforme está assinalado nos trechos a seguir:

[...] são cuidados que buscam melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares [...] visando o bem estar físico, social e espiritual dos mesmos (E4)

[...] nesse tipo de cuidado abrange o paciente [...] como um todo, para uma melhor qualidade de vida. (E8)

Cuidados que visam melhorar a qualidade de vida, [...] amenizar o sofrimento, dá suporte físico, psico bio social, em sua integralidade interagindo de forma holística [...]. (E10)

São cuidados oferecidos que abrangem as mais diversas áreas, não somente a física, mas a psíquica/emocional, social, espiritual, [...] em todo o estágio que o paciente se encontra. (E11)

As falas evidenciadas refletem que os profissionais entendem que a prática dos cuidados paliativos está pautada na visão holística do ser humano com o fito de promover uma melhor qualidade de vida ao paciente e também aos seus familiares.

Vasconcelos, Santana e Silva (2012) ressaltam que a concepção de qualidade de vida é algo extremamente importante para o paciente e família na prática dos cuidados paliativos, visto que a referida modalidade de cuidar busca medidas e condutas que respeitam e compreendem o indivíduo como ser social, portador de valores, crenças e necessidades individuais. Portanto, precisam ser assistidos na sua totalidade, ou seja, numa perspectiva holística. É importante mencionar que a família é considerada uma unidade de cuidado no Contexto dos Cuidados paliativos (SALES; D'ARTIBALE, 2011).

Por conseguinte, os familiares merecem também uma assistência integral, visto que muitas vezes suas necessidades psicológicas excedem as do paciente, principalmente em detrimento do diagnóstico da doença incurável, bem como da aproximação da morte do seu ente querido (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009).

Nesse sentido, Sales e D'artibale (2011) recomendam que os profissionais de saúde devam apoiar a família, sobretudo quando a morte torna-se algo concreto no meio familiar, uma vez que as pessoas sentem-se desorientadas e envolvidas por sentimentos de angústia e dor, diante da possibilidade da ausência do ente querido no lar.

Esteves (2011) alerta que os profissionais que atuam em Cuidados Paliativos devem rever sua forma de encarar a morte, uma vez que essa prática pressupõe uma nova maneira de cuidar do ser humano na terminalidade, bem como na promoção da assistência a família do mesmo.

Outro aspecto merecedor de destaque diz respeito ao reconhecimento dos enfermeiros envolvidos no estudo da importância da equipe multiprofissional e da assistência multidisciplinar para promoção dos Cuidados Paliativos ao paciente e sua

família, com o escopo de melhorar qualidade de vida dos mesmos. Isto encontra-se indicado nos relatos a seguir:

[...] são os cuidados oferecidos por uma equipe multiprofissional, objetivando uma melhor qualidade de vida do paciente [...], assim como aos seus familiares. (E14)

[...] são abordagem terapêutica multidisciplinar com a finalidade [...] melhorar a qualidade de vida do paciente e familiares. (E16)

Consiste na assistência promovida uma equipe multiprofissional objetivando a melhoria da qualidade de vida do paciente diante de uma doença que ameaça a vida. (E17)

Toda assistência multidisciplinar, [...], objetivando melhorar a qualidade de vida, tratar, prevenir ou diminuir: dor física, espiritual, psicologia, etc. Avaliando e definindo cuidados de forma a beneficiar pacientes e familiares, diante de uma patologia. (E19)

Os relatos dos enfermeiros deixam transparecer a relevância da participação da equipe multiprofissional e da assistência multidisciplinar como eixos norteadores na prática dos cuidados paliativos para promoção da qualidade de vida de pacientes e familiares.

Nesse sentido, Lopes et al. (2013) reforçam que os cuidados paliativos são praticados de acordo com a sua filosofia, por uma equipe multiprofissional, visando a promoção de uma assistência humanizada ao paciente e aos seus familiares. Incontrando (2011) recomenda que para a formação da referida equipe deva-se considerar as necessidades do paciente que se encontra sob a assistência dos Cuidados Paliativos.

De acordo Macmilian, Emery e Kashuba (2006) a equipe de Cuidados Paliativos é constituída por médicos, enfermeiros, farmacêuticos, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, arteterapeutas, terapeutas da respiração, terapeutas holistas, terapeutas ocupacionais, terapeutas recreacionistas, musicoterapeutas, cuidadores pastorais ou espirituais (capelarias). Além destes profissionais, Santos (2011) acrescenta o educador, o filósofo e também o especialista em Tanatologia.

Nunes (2012, p.337) salienta que o valor da atuação da equipe multiprofissional tem como princípio fundamental o entendimento de que o doente sofre integralmente. Desse modo, cada membro da equipe deve assistir o paciente de acordo com sua área de conhecimento. Ademais, o objetivo comum é o de “garantir que necessidades distintas

do doente, da família e da equipe possam ser reconhecidas e atendidas pela articulação de ações de diferentes naturezas”.

Quanto à abordagem multiprofissional, Saunders (2004) considera ser esta de grande significância para a promoção dos Cuidados Paliativos ao doente e sua família, visto que os profissionais têm competências específicas, mas sintonizadas entre si.

Os autores Piva, Garcia e Lago (2011) ressaltam que na prática dos cuidados paliativos é imperativo uma abordagem multidisciplinar para propiciar uma assistência voltada para a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares no enfrentamento de doenças que põem em risco a vida.

Outro aspecto fundamental refere-se à interdisciplinaridade relacionada à equipe que atua em cuidados paliativos é interdisciplinaridade. Os autores Peduzzi e Oliveira (2009) abalizam que a interdisciplinaridade configura-se em uma relação recíproca entre as diferentes intervenções técnicas de vários profissionais e a interação destes saberes que, por meio de comunicação verbal direta e consensualmente escrita, expõem suas ações e promovem a cooperação mútua. Com isto, possibilita uma assistência global e participativa no cuidar do paciente e dos seus familiares, com vista a complementaridade de suas ações.

Para Thiesen (2008), nesta troca de conhecimentos, é estabelecida a inclusão dos resultados de diversas especialidades, possibilitando-se a cada profissional desenvolver esquemas conceituais de análise, de instrumentos e de técnicas metodológicas de assistência.

Na visão de Andrade (2012, p.341) a promoção dos cuidados paliativos, seja no ambiente hospitalar ou residencial “requer prioritariamente um trabalho interdisciplinar, que prima pela complementação dos saberes, partilha de responsabilidades, tarefas e cuidados e negação da simples sobreposição entre as áreas envolvidas.” Além disso, “a percepção das necessidades múltiplas do indivíduo em Cuidados Paliativos e a certeza de que somente uma área não oferecerá respostas necessárias fazem crescer e se consolidar a busca inegável por um trabalho efetivamente em equipe interdisciplinar”.

Nesse enfoque, Araújo, Lynch (2011) argumenta que a prática dos Cuidados Paliativos deve ser sempre interdisciplinar. Deste modo, para que estas ações sejam eficazes deve existir a interdisciplinaridade de modo articulado entre profissionais e a participação do paciente e família, com objetivos comuns.

Ante o exposto, fica claro que a atuação e integração da equipe interdisciplinar são imprescindíveis para a promoção destes cuidados ao paciente e família com o escopo de melhorar a qualidade de vida de ambos.

CATEGORIA II. Cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS: observâncias éticas

Nesta categoria serão apresentados os trechos dos relatos dos profissionais envolvidos no estudo, no que concerne às observâncias éticas que eles adotam ao promoverem cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS. Estes expressam que a postura ética assumida pelos profissionais está fundada sobre bases éticas nítidas, tendo como fio condutor os princípios da Bioética, o respeito à dignidade humana, sigilo e privacidade.

Para uma melhor compreensão desta categoria serão apresentadas duas subcategorias: Respeito aos princípios da bioética na prática dos cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS; Respeito à Dignidade Humana, ao Sigilo Profissional e à Privacidade.

Subcategoria I: Respeito aos princípios da bioética na prática dos cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS

O respeito ao princípio da autonomia é de suma relevância na prática dos cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS, conforme está assinalado em alguns depoimentos de enfermeiros inseridos no estudo.

Respeito à autonomia, os direitos e as necessidades do paciente com HIV/AIDS.[...] (E1).

Respeito o direito do paciente de decidir sobre as ações que serão realizadas com ele. Sua observância propicia o paciente participar do seu próprio cuidado. (E2)

[...] respeito à vontade dos pacientes e familiares. (E3)

[...] respeito a autonomia [...] do paciente. Ele é capaz de decidir o que é melhor para si mesmo. (E4)

[...] o paciente deve ter suas vontades respeitadas [...] de modo que sejam atendidos seus interesses. (E5)

[...] respeito a autonomia do paciente[...] procuro respeitar a vontade e desejo do paciente. (E6)

[...]. Respeito o princípio da autonomia, [...](E7).

Respeito o princípios da autonomia [...]. Todo ser humano tem e deve ter autonomia sobre seus direitos e vontades próprias, [...], quando em plena saúde mental. (E8)

[...] a pessoa tem o direito para decidir fazer ou não aquilo que ela ache melhor para si mesma. Seu ponto de vista deve ser respeitado (E9)

[...] procuro reconhecer o direito de cada um a partir de suas diferenças. Todo indivíduo tem o direito de ser o autor do seu próprio destino e optar pelo caminho que quer dar a sua vida. (E12)

Esses trechos dos depoimentos são demonstrativos da importância conferida por estes profissionais quanto ao respeito à autonomia do paciente com HIV/AIDS como um cidadão de direito. Desse modo, possibilitando ao mesmo o pleno exercício de sua cidadania.

Nesta perspectiva, o respeito ao paciente converge no cotidiano dos profissionais e usuários dos serviços da saúde conforme o inter-relacionamento destes, visando à valorização da vida (MASSAROLLO, SACCARDO; ZOBOLI, 2006).

É oportuno destacar que o princípio da autonomia está pautado no direito à liberdade individual para tomar decisões quanto aos assuntos que afetam sua vida, sua saúde, sua integridade físico-psíquica e suas relações sociais, segundo seus valores, suas expectativas, suas necessidades, suas crenças, entre outros (ZOBOLI; SARTÓRIO, 2006).

Oliveira e Silva (2010) discorrem que a autonomia é um princípio básico caracterizado pela capacidade da pessoa atuar em sociedade, e que leva as suas ações a serem condizentes com o que acredita e com o que espera de si e dos outros. Na doença, a autonomia desse indivíduo corresponde às escolhas que dizem respeito às decisões e condutas relativas ao seu tratamento e ao processo de reestruturação de seu modo de vida.

Com base nesse entendimento, o paciente deverá ter conhecimento acerca do seu estado de saúde, tratamento, bem como procedimentos a que terá necessidade de submeter-se, para que, assim, possa ter melhores condições de decidir e exercer plenamente a sua autonomia no contexto da atenção à saúde.

No contexto dos cuidados paliativos direcionados ao paciente com HIV/AIDS, Oliveira e Silva (2010) ressaltam que a comunicação é indispensável para o reconhecimento da autonomia do paciente. Sendo, portanto, necessário que os

profissionais que assistem o doente procurem estimular o diálogo para ajudá-lo a descobrir e a escolher a melhor opção para tomada de decisão diante de suas necessidades individuais. Schramm (2012) acrescenta que mesmo que o paciente esteja em fase terminal os profissionais devem considerar a sua autonomia, desde que este tenha consciência de suas decisões.

Portanto, é inegável a importância da valorização da autonomia como um princípio basilar na prática dos cuidados paliativos. Além deste o profissional ao assistir o paciente com HIV/AIDS, sob cuidados paliativos deve também considerar os princípios da beneficência, não maleficência e justiça. Essa visão corresponde também a dos enfermeiros participantes da pesquisa, contemplada nos seguintes relatos:

[...] procuro o melhor para promover o bem estar do paciente [...]. (E2).

Promovo assistência ao paciente com HIV/AIDS sempre mostrando os benefícios dos procedimentos [...] atendendo suas necessidades. Garantir tratamento justo, [...] assegurando assistência integral [...]. (E3).

Procuro promover assistência que beneficie o paciente, [...] e que não cause danos durante o cuidado mesmo. Respeito o paciente independente de cor raça, religião, trato com igualdade (E4).

Presto tratamento justo, [...] assegurando assistência integral ao paciente com HIV/AIDS [...]. (E5).

[...] como profissional de saúde tenho o dever de [...] não causar mal e/ou danos ao paciente. (E8)

[...] procuro agir para [...] o bem do paciente e desenvolver as ações da melhor forma para ele, utilizando-se dos conhecimentos profissionais. O profissional de saúde tem o dever de não causar mal ao paciente e [...] oferecer tratamento igual para todos, sem discriminação (E9).

Procuro fazer o [...] o que é melhor para o paciente. [...], dando assistência integral, igualitária e sem discriminação. (E11)

Atendo a todos com justiça, observando as suas prioridades. [...] procuro fazer o bem acima de tudo. Preservando-os de malefício. (E15)

Assistir ao paciente fazendo o bem. Prestando os cuidados necessários. (E18)

As falas evidenciadas refletem que os profissionais entendem que a prática dos cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS também deve pautar-se nos princípios éticos da beneficência, não maleficência e justiça.

O princípio da beneficência é entendido como um ato de bondade ou gentileza, uma atuação benévola, apresentando-se como o melhor interesse do paciente, onde se almejam promover positivamente o bem e evitar ou remover o mal. Neste princípio, considera-se a proporcionalidade, julgando-se a ponderação dos benefícios e dos danos, com o objetivo de maximizar os benefícios para o paciente (CHAVES et. al.; 2011).

Nesse enfoque, Barbosa et al. (2010) reforçam que princípio da beneficência embasa-se no conceito de fazer o bem aos outros, independente de querer ou não. Trata-se da obrigação de se maximizar os benefícios e minimizar os danos, em decorrência da obrigatoriedade de se obedecer aos preceitos éticos, reconhecendo a vida do ser humano e sua dignidade além dos aspectos materiais. Este princípio diz respeito principalmente aos atos e não às atitudes, impondo a obrigação moral de agir em benefício dos outros.

No tocante ao princípio da não-maleficência, o profissional deve-se comprometer a julgar e evitar os danos previsíveis. Não basta apenas que este tenha boas intenções, é necessário evitar qualquer situação que denote riscos, deve-se averiguar se o modo de agir não está prejudicando o paciente HIV/AIDS ou se, de algum modo, oferece riscos. Assim, a não maleficência assegura que sejam minorados ou evitados danos aos pacientes (PENNA et al., 2012).

Para Moraes, Casarotto, Zanella (2011) o princípio de não-maleficência implica no dever de se abster de fazer qualquer mal para o paciente, de lhe não causar danos ou de colocá-los em risco. Os autores comentam que para atender a este princípio, não basta apenas que o profissional de saúde tenha boas intenções de não prejudicar o enfermo. É necessário que este, na sua prática assistencial, busque evitar os danos previsíveis.

Relacionando os princípios da beneficência ao da não-maleficência com o tratamento medicamentoso ao paciente com HIV/AIDS, é notório que a terapêutica antirretroviral têm propiciado benefícios consideráveis ao seu usuário, como o aumento da sobrevida, diminuição das internações hospitalares e da ocorrência de complicações oportunistas e da mortalidade associada à patologia. Entretanto, dentre as dificuldades enfrentadas pelos médicos que cuidam de doentes com HIV/AIDS destacam-se a de prognosticá-los corretamente, a de decidir com segurança o momento de oferecer-lhes Cuidados Paliativos exclusivos e a de discutir, por exemplo, a suspensão do tratamento antirretroviral. O que se verifica muitas vezes é que os doentes sofrem um processo longo de distanásia e grande parte morre em uso desta terapêutica, mesmo com a não

eficácia documentada da terapia antirretroviral, levando o enfermo a um prolongado e penoso processo de morrer (AIRES, 2008 SANTOS, 2011).

Aires (2008) relata que essas dificuldades se dão principalmente, por ser o HIV/AIDS uma doença infecciosa potencialmente tratável que apresenta períodos de melhora e piora muito rápido, com mudanças rápidas de padrões de tratamento e, conseqüentemente, de prognóstico e por existir poucos trabalhos científicos que subsidiem as decisões. Além disso, a população acometida em geral é jovem, o que pode favorecer a distanásia e problemas sociais e psíquicos dificultam algumas decisões terapêuticas. Além disso outra conseqüência, dentre tantas já mencionadas, é a de que os médicos que cuidam de pacientes com HIV/AIDS são mais relutantes em encaminhá-los ao tratamento sob Cuidados Paliativos.

Diante desta realidade, cabe à equipe multiprofissional, em especial ao enfermeiro, por ser ele o profissional da equipe que convive diariamente com este enfermo, reduzir possíveis danos e maximizar os benefícios. Os enfermeiros inseridos no estudo discorrem que este profissional deve tratar o paciente com HIV/AIDS, sempre mostrando os benefícios dos procedimentos com a finalidade de atender às suas necessidades, principalmente quando este se encontra em fase avançada da doença.

Vale considerar que numa relação de cuidado, além da sua prática ativa e efetiva, do contato profissional entre paciente e enfermeiro, tem-se o contato com a própria consciência, o que traz a reflexão ética da assistência de enfermagem, não apenas na aplicação de técnicas sob a visão das necessidades do paciente HIV/AIDS, mas embasados nos princípios de beneficência e não-maleficência, ou seja, não basta praticar o bem, mas sim, evitar que aconteça algo de ruim (PESSINI, 2010).

No que diz respeito ao princípio da justiça alguns enfermeiros enfatizaram nos seus relatos a importância deste para a promoção de uma assistência justa e igualitária sem discriminação de qualquer natureza. Segundo Goldim (2008, p. 18) o princípio da justiça visa “tratar os seres humanos como iguais, [...] de acordo com suas necessidades, suas capacidades ou tomando em consideração tanto umas quanto outras.”

Cumprir assinalar que o princípio da justiça estabelece como condição basilar a equidade, que poderia ser evidenciada como a obrigação ética de tratar cada indivíduo conforme o que é moralmente correto e adequado (NEVES; SIQUEIRA, 2010). Assim como o princípio da autonomia é atribuído, de modo geral, ao paciente, e o da beneficência ao médico, o princípio da justiça diz respeito à coletividade. Isto se deve

ao fato de ser um princípio ético de ordem social, se ocupa da justiça denominada distributiva, que regula as relações do estado com os cidadãos (MORAIS, 2009).

Neves e Siqueira (2010) abalizam que a justiça é conhecida como a expressão de justiça distributiva, que seria contemplar a justa e equitativa apropriação dos benefícios auferidos pelo progresso técnico científico por toda a sociedade, de acordo com normas que respeitem a cooperação social.

Essa justiça distributiva deve estar nos cuidados de saúde em geral, promover a justa distribuição de recursos disponíveis na sociedade por todos os que deles necessitam, com o intuito de salvaguardar a justa distribuição dos meios e cuidados, através da imparcialidade e acesso aos serviços médicos adequados, dignos e básicos (CHAVES et al., 2011).

Os trechos a seguir destacam que alguns profissionais participantes do estudo consideram todos os princípios da Bioética para nortear a promoção de cuidados paliativos direcionados à pacientes com HIV/AIDS.

Considero todos os princípios da Bioética autonomia, beneficência, não maleficência e justiça [...] para prover cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS. (E1)

Considero todos os princípios da bioética. [...]. (E3)

[...]. Respeito os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. (E7)

Os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça. (E8)

[...] levo em conta todos os princípios da bioética, [...] ao assistir os pacientes com HIV/AIDS, [...]. (E9).

Respeito todos os princípios da bioética ao cuidar do paciente com HIV/AIDS. (E14)

Levo em consideração os princípios da autonomia, não maleficência, beneficência e justiça. (E15)

As falas referenciadas revelam que estes profissionais reconhecem os princípios da Bioética, quais sejam autonomia, beneficência justiça e não maleficência como observâncias éticas para guiar sua prática assistencial no que diz respeito ao cuidar do paciente com HIV/AIDS no contexto dos cuidados paliativos.

Os autores Drane e Pessine (2005) salientam que os princípios da Bioética - autonomia, beneficência justiça e não maleficência - devem ser valorizados por

pesquisadores no campo da investigação científica, bem como por profissionais da saúde na prática assistencial.

Vale ressaltar que a postura ética destes enfermeiros está respaldada no que preconiza o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, Resolução nº 311 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN, 2007) que estabelece como um dos princípios fundamentais que o profissional de enfermagem deve exercer suas atividades com competência com o escopo de promover a saúde do ser humano na sua totalidade segundo os princípios da ética e da bioética.

Nesse sentido, os profissionais de enfermagem inseridos no estudo reconhecem a importância dos princípios da bioética para nortear a sua prática assistencial no âmbito dos cuidados paliativos direcionada ao paciente com HIV/AIDS.

Martin (2004) enfatiza que as ações para o cuidado estão fundamentadas nas considerações éticas e seguem quatro princípios ou valores: a autonomia, a beneficência, não-maleficência e a justiça, e acredita ainda que a ética tem vasta contribuição para o processo de humanização fundamentando-se racionalmente na defesa do resgate à dignidade humana.

Subcategoria II: Respeito à Dignidade Humana, Sigilo Profissional e Privacidade

A dignidade humana é algo inerente a todos os seres humanos. É um princípio moral baseado na finalidade do ser humano e não na sua utilização como um meio. Por ser própria à condição humana essa noção é também considerada atributo inalienável, que não pode ser tirado ou suprimido (ANDORNO, 2009).

Fernandes et al. (2008) esclarece que os direitos humanos devem ser enunciados à luz do valor da dignidade da pessoa humana e esta serve de parâmetro norteador da conduta do Estado em relação a cada indivíduo e desses entre si, mediante a relação da bioética com os direitos humanos.

Nesse enfoque, Oliveira (2005) ressalva que o princípio da dignidade da pessoa humana é o alicerce que limita e guia todas as atitudes e ações referentes ao homem; é a qualidade moral, que, possuída por uma pessoa, serve de base ao próprio respeito em que é tida.

Pessini (2005) enfatiza que a dignidade demanda exigências éticas, não se referindo somente a uma natureza abstrata como qualidade essencial do ser humano, *a priori* comum a todos, mas diz respeito a seres humanos históricos e concretos.

No que concerne ao respeito à dignidade da pessoa com HIV/AIDS, Garbin (2009) esclarece que o seu desrespeito se constitui numa violação ao seu direito. Por conseguinte, a assistência à pessoa com HIV/AIDS com base nas observâncias éticas, é um ideal a ser alcançado pelos profissionais da área da Saúde.

No contexto dos Cuidados Paliativos ao paciente com HIV/AIDS, faz-se necessária uma atitude ética dos profissionais de saúde, com ênfase em um cuidado autêntico, sem rótulos que o marginalize, no intuito de preservar sua dignidade.

Portanto, o enfermeiro, como membro da equipe de saúde, deve assumir uma postura ética que dignifique a assistência de enfermagem ao paciente com HIV/AIDS sob cuidados paliativos tendo como destaque central o respeito à dignidade da pessoa humana.

Os relatos de enfermeiros participantes do estudo destacam a importância de se respeitar a dignidade humana do paciente com HIV/AIDS, ao se promoverem cuidados paliativos, conforme os fragmentos abaixo:

[...] ao promover cuidado paliativo, busco preservar a dignidade humana do paciente com HIV/AIDS. (E 1)

Procuro agir de forma coerente com os princípios do paciente, bem como garantindo seus direitos [...] e respeitando a sua dignidade. (E 6)

No momento do cuidar respeito a dignidade da pessoa humana. (E9)

[...] procuro respeitar o princípio da dignidade humana. (E16)

Essas falas expressam de modo enfático, a preocupação destes profissionais em respeitar o princípio da dignidade humana na promoção de cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS.

Cumprido assinalar que esta conduta ética está respaldada no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (COFEN, 2007). No referido código está contemplado como um dos princípios fundamentais o respeito à vida, a dignidade humana e aos direitos humanos.

Nesse sentido, Medeiros et al. (2012) reforçam que o enfermeiro, desde sua formação, é confrontado com a questão ética que é permeada por uma série de valores relacionados ao respeito pelo outro, dignidade, sobretudo em relação aos cuidados e também com relação ao senso de justiça e consciência do dever cumprido.

Vale salientar que a dignidade está presente quando um indivíduo é capaz de controlar seu comportamento, o meio ambiente e o modo como é tratado pelos outros,

ou mesmo a habilidade para sentir-se valorizado em relação aos outros, visto que a dignidade humana incorpora muitas características da privacidade (WOOGARA, 2005; PUPULIM, SAWADA, 2012).

Jacelon et al. (2004) acrescentam que a dignidade e a privacidade conferem qualidade à assistência, sendo essas de responsabilidade dos profissionais ao realizar as atividades de cuidado. Manter a individualidade, o respeito à privacidade e o sigilo de informações confidenciais são aspectos considerados essenciais à promoção do conforto ao paciente hospitalizado.

Logo, o respeito à dignidade humana, o sigilo profissional e a privacidade são observâncias éticas que devem ser respeitadas por todos os profissionais de saúde no âmbito assistencial, em particular ao paciente com HIV/AIDS sob cuidados paliativos.

Nesse contexto, merecem destaque alguns depoimentos de enfermeiros participantes do estudo que ressaltam a importância de se respeitarem a privacidade e o sigilo ao se promoverem cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS, como mostram os trechos a seguir.

[...] o nosso código de ética ressalta que o sigilo profissional deve ser rigorosamente respeitado, inclusive nos casos em que o paciente deseja que sua condição não seja revelada nem mesmo aos seus familiares, persistindo a proibição de quebra do sigilo mesmo após a morte do paciente. [...] (Enf.1)

[...] o sigilo é necessário para que o paciente mantenha sua total confiança na equipe que o assiste. Sigo as orientações do código. (Enf.3)

[...]. Entendo sigilo profissional o fato de resguardar a história do paciente, ou seja, revelando questões do seu quadro clínico apenas para equipe profissional que o assiste ou para aqueles a quem autorizar. [...] respeito o sigilo profissional e a privacidade ao cuidar do paciente com HIV/AIDS em cuidados paliativos, [...]. (Enf 06)

Respeito o sigilo profissional e a privacidade do paciente com HIV/AIDS sob cuidados paliativos [...] (Enf 7).

[...] procuro resguardar a privacidade do paciente, [...]. Guardo o sigilo em relação às informações sobre o paciente e a doença, [...]. (Enf.11)

Os relatos evidenciam a postura ética dos enfermeiros inseridos no estudo em respeitar o sigilo e a privacidade na promoção dos cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS.

Destes, alguns destacaram a importância do código de ética da profissão para nortear suas ações em relação às observâncias pertinentes ao sigilo. Nesse aspecto, Alves et al. (2007) reforçam a importância do código de ética como instrumento normativo para nortear a conduta que o profissional deve seguir no seu cotidiano, em especial as que envolvem o ser humano.

Quanto ao sigilo profissional o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem contempla no capítulo II apresentado a seguir, cinco artigos destacando direitos, responsabilidade e deveres dos profissionais de enfermagem.

CAPÍTULO II - DO SIGILO PROFISSIONAL -DIREITOS

Art. 81 - Abster-se de revelar informações confidenciais de que tenha conhecimento em razão de seu exercício profissional a pessoas ou entidades que não estejam obrigadas ao sigilo.

RESPONSABILIDADES E DEVERES

Art. 82 - Manter segredo sobre fato sigiloso de que tenha conhecimento em razão de sua atividade profissional, exceto casos previstos em lei, ordem judicial, ou com o consentimento escrito da pessoa envolvida ou de seu representante legal.

§ 1º - Permanece o dever mesmo quando o fato seja de conhecimento público e em caso de falecimento da pessoa envolvida.

§ 2º - Em atividade multiprofissional, o fato sigiloso poderá ser revelado quando necessário à prestação da assistência.

§ 3º - O profissional de enfermagem, intimado como testemunha, deverá comparecer perante a autoridade e, se for o caso, declarar seu impedimento de revelar o segredo.

§ 4º - O segredo profissional referente ao menor de idade deverá ser mantido, mesmo quando a revelação seja solicitada por pais ou responsáveis, desde que o menor tenha capacidade de discernimento, exceto nos casos em que possa acarretar danos ou riscos ao mesmo.

Art. 83 - Orientar, na condição de enfermeiro, a equipe sob sua responsabilidade, sobre o dever do sigilo profissional.

PROIBIÇÕES

Art. 84 - Franquear o acesso a informações e documentos para pessoas que não estão diretamente envolvidas na prestação da assistência, exceto nos casos previstos na legislação vigente ou por ordem judicial.

Art. 85 - Divulgar ou fazer referência a casos, situações ou fatos de forma que os envolvidos possam ser identificados.

O capítulo mencionado chama a atenção por meio dos artigos que o constituem, para dimensão da responsabilidade do profissional de enfermagem diante

das implicações éticas que permeiam o sigilo profissional. Portanto, é imprescindível que o enfermeiro ao assistir o paciente com HIV/AIDS no contexto dos cuidados paliativos, siga rigorosamente as observâncias mencionadas a respeito da preservação do sigilo.

Freitas et al. (2012) chamam a atenção para o fato de que o indivíduo com HIV/AIDS merece receber uma assistência digna dos profissionais de saúde, haja visto que encontra-se numa fase de vida que apresenta-se fisicamente e psicologicamente abalado. Ademais, teme pela violação da sua condição de infectado.

Nessa situação, é de suma importância que o profissional assista o paciente, numa perspectiva holística com vista a melhorar sua qualidade de vida. Além disso, deve manter em sigilo as informações que o paciente não quer que sejam reveladas. Desse modo, o profissional estará respeitando o paciente em sua dignidade e estará agindo eticamente em sua prática profissional.

Abdalla e Nichiata (2008) assinalam que a preservação do sigilo não está relacionada somente às informações reveladas confidencialmente, mas a todas aquelas que a equipe de saúde toma conhecimento no exercício de sua profissão, mesmo havendo desconhecimento do paciente.

Segundo o Código de Ética Médica o sigilo profissional é considerado um direito do paciente e somente ele tem o poder de decidir acerca do rompimento desse segredo. Esclarece também o referido Código, que se o paciente manifestar o desejo de ocultar dos familiares suas condições de saúde, deve o médico e todos aqueles que tenham conhecimento do diagnóstico em virtude do exercício de sua profissão, cumprir com tal decisão, persistindo essa proibição de quebra de sigilo, mesmo que o fato seja de conhecimento público ou que o paciente tenha falecido (CFM, 2010).

Nesse contexto, Sales-Peres et al. (2008) asseveram que o segredo profissional transformou-o num direito-dever, na medida em que, sendo um direito do paciente, gera uma obrigação específica aos profissionais da saúde.

Logo, os profissionais de saúde deve procurar proteger tudo que está inserido na esfera da intimidade do paciente, ou seja, tudo aquilo que é conhecido mediante o exercício de seu trabalho, a fim de que possam desempenhar suas atividades com a ética que lhes é exigida. Caso contrário, poderá receber punições tanto do Conselho de Classe mediante um processo ético, como na esfera civil.

As autoras Felismino, Costa e Soares (2008), enfatizam que no caso de ocorrer a quebra do sigilo, uma ação judicial poderá ser impetrada visando a impedir e/ou punir a

instituição e/ou profissional que praticou tal ato, quer seja pela quebra de sigilo, quer seja por invasão inoportuna da sua intimidade. A punição resultante desta ação poderá ser de ordem civil e/ou do conselho profissional (FELISMINO; COSTA; SOARES, 2008).

De acordo com o Código Penal Brasileiro em seu art. 154 considera crime de violação do segredo profissional: “revelar a alguém, sem justa causa, segredo de que tem ciência em razão de função, ministério, ofício ou profissão e cuja revelação possa produzir dano a outrem, [...]” (BRASIL, 1988).

Por outro lado, o Código Civil Brasileiro, ressalta no art. 229, que “ninguém pode ser obrigado a depor sobre fato cujo respeito, por estado ou profissão, deva guardar segredo.” O que também é contemplado no Código de Processo Penal em seu art. 207, da seguinte forma: “são proibidas de depor as pessoas que, em razão da função, ministério, ofício ou profissão, devam guardar segredo, salvo se, desobrigadas pela parte interessada, quiserem dar seu testemunho.” (BRASIL, 2012).

Cumprir assinalar que, é via de regra não revelar segredo, cuja observância está contemplada em todos os códigos de ética dos profissionais de saúde (LEITE, 2009), porém existem as exceções, como por exemplo as doenças de notificação compulsória. Neste caso, é permitida a quebra do sigilo, ou seja, é permitido a revelação, cujo respaldo legal encontra-se no art. 269 do Código Penal, que dispõe como omissão de notificação de doença “deixar o médico de denunciar à autoridade pública doença cuja notificação é compulsória.” (BRASIL, 1988). Przenyczka, Lacerda e Chamma, (2011) esclarecem que embora o referido artigo mencione somente o médico, esse deve ser respeitado por todos os profissionais da área da saúde.

Isto posto, fica claro que os profissionais de saúde têm a obrigação de preservar o sigilo profissional, exceto em situações que tenham respaldo legal.

Outro aspecto, merecedor de atenção por parte dos profissionais de saúde diz respeito à privacidade do paciente. Tal observância também foi enfatizada por enfermeiros participantes do estudo. Os quais deixaram transparecer sua acuidade na prática dos cuidados paliativos direcionada ao paciente com HIV/AIDS.

No entendimento de Ferreira e Nichiata (2008), a privacidade deriva do princípio da autonomia, que engloba a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem da pessoa humana. Esta parte do princípio de que a pessoa é livre para decidir a quem e como deseja permitir que seu corpo fosse exposto para procedimentos médicos,

diagnósticos e assistenciais ou quais informações à respeito de suas condições de saúde devem ser confidenciais.

Pupulim e Sawada (2012) comentam que a privacidade não é somente o artifício de deixar aproximar-se, envolve também estar em contato ou sem contato com os outros, pois consiste no afastamento temporário e voluntário de uma pessoa, da sociedade em geral. Esse afastamento pode ocorrer por meios físicos ou psicológicos e incide em ter o controle seletivo do acesso a si próprio, por meio do qual os indivíduos ou grupos podem controlar sua interação com o meio exterior.

É oportuno mencionar que a privacidade do ser humano é um princípio garantido pela Constituição brasileira. E está respaldado nos Códigos Civil e Penal, nos Códigos de Ética dos Profissionais da Saúde, e em outros documentos da esfera jurídica. O Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem estabelece no Art. 19 como responsabilidade e deveres destes profissionais: “Respeitar o pudor, a privacidade e a intimidade do ser humano, em todo seu ciclo vital, inclusive nas situações de morte e pós-morte.”(COFEN, 2007).

A observância do referido artigo é de fundamental importância para garantir uma assistência de enfermagem que respeite a dignidade do ser humano, em particular o paciente com HIV/AIDS sob cuidados paliativos.

Moura e Luce (2004) salientam que no caso do paciente com HIV/AIDS, sua privacidade é um aspecto considerado essencial para promoção do seu bem estar no espaço hospitalar, com vista a salvaguardar sua condição clínica dos outros pacientes. Os autores acrescentam que estudos sobre satisfação de pacientes com HIV/AIDS hospitalizados evidenciaram que respeitar a privacidade do indivíduo melhora a percepção deste sobre o cuidado e, por conseguinte, sua dignidade (MOURA, LUCE, 2004).

Por outro lado, Pupulim e Sawada (2012) enfatizam que a ausência de privacidade é uma preocupação constante do paciente soropositivo, principalmente no cenário hospitalar, ante sua condição de ser acometido por uma doença que emerge preconceitos, discriminação e estigmas. Além disso, tem o fato de ter que compartilhar o mesmo espaço com outros pacientes, com profissionais da equipe de saúde, com profissionais dos serviços de apoio, estudantes e pesquisadores que circulam livremente no ambiente do hospital.

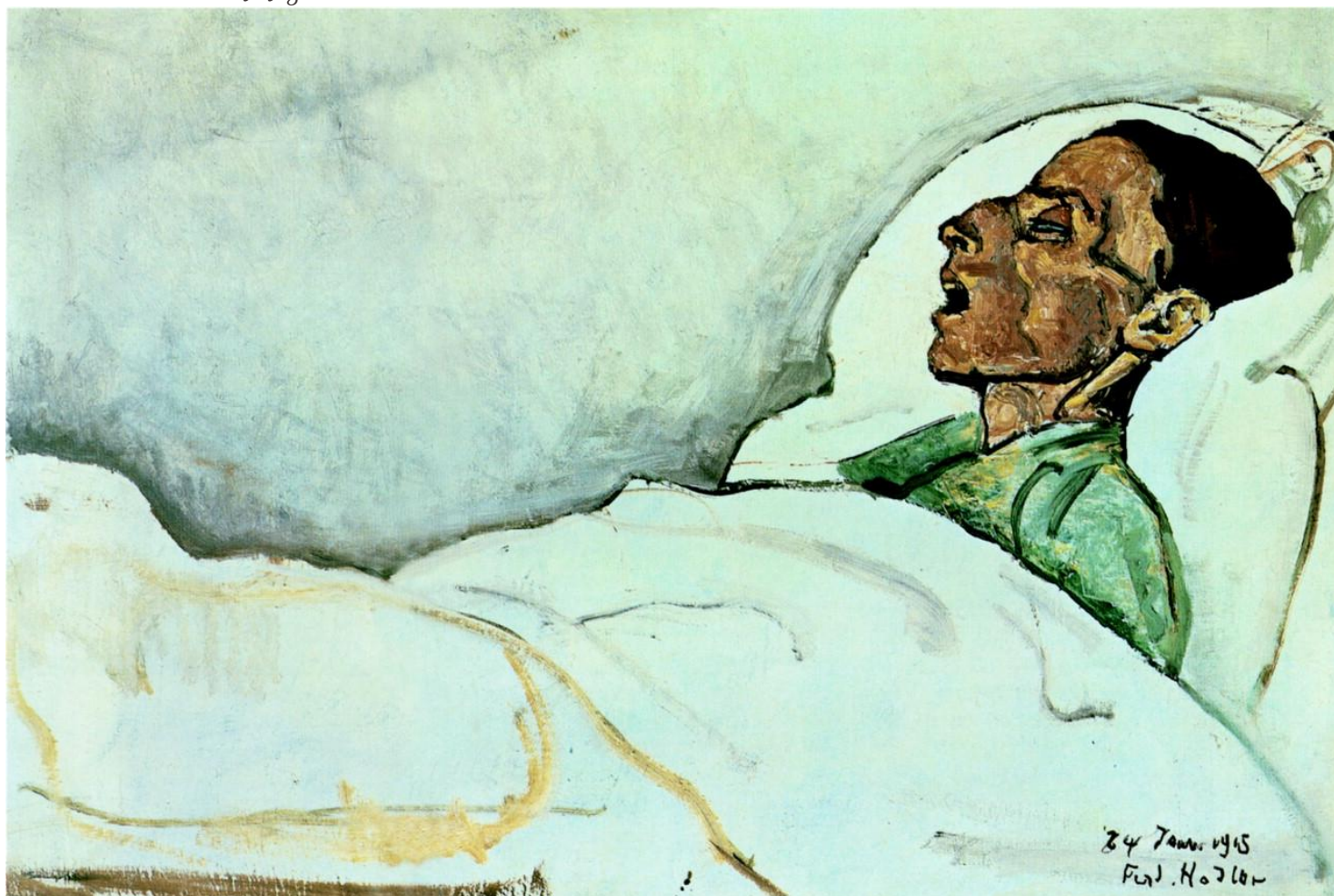
Os autores comentam que diante desta realidade o paciente com HIV/AIDS, durante a hospitalização sente necessidade de ter um ambiente individualizado,

particular como uma forma de obter tranquilidade, na busca de preservar-se e resgatar sua individualidade.

Nesse sentido, o enfermeiro, ao promover cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS no ambiente hospitalar deverá, na medida do possível, buscar um espaço que favoreça a manutenção de sua privacidade e conseqüentemente o seu bem estar.

Diante do exposto, observa-se que a dignidade humana, o sigilo profissional e a privacidade são requisitos essencialmente importantes na conduta dos profissionais de saúde na promoção dos cuidados paliativos ao paciente portador de HIV/AIDS.

Obra – *A Agonia*



Fonte: <http://jco.ascopubs.org/content/20/7/1948.full>

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo, através do qual se abordou cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS, evidenciou que os enfermeiros envolvidos na pesquisa têm a compreensão de que a filosofia dos Cuidados Paliativos esta pautada na prática do cuidar ressaltando uma assistência com valorização do paciente e não apenas com foco na doença. Tal filosofia de cuidado não objetiva a cura, mas pode ser empregado desde o diagnóstico, momento em que o paciente recebe a notícia de ser portador de uma patologia para qual não existe, ainda, terapêutica de cura. Compreendem também, que durante todo o percurso da doença, este paciente necessitará ser assistido por uma equipe multiprofissional preparada, com o entendimento de que todo ser humano precisa ser cuidado nas dimensões físicas psicológicas, sociais e espirituais.

Desse modo, da análise qualitativa do material empírico emergiram duas categorias: categoria 1. Finalidades dos cuidados paliativos: alívio da dor e sofrimento e melhorar a qualidade de vida do paciente e família; categoria 2. Cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS: observâncias éticas (com suas respectivas subcategorias: Respeito aos princípios da bioética na prática dos cuidados paliativos ao paciente com HIV/AIDS; Respeito à Dignidade Humana, Sigilo Profissional e Privacidade).

No que diz respeito à compreensão acerca das finalidades dos Cuidados paliativos pelos enfermeiros participantes do estudo, apontou-se a qualidade de vida do paciente e da família. A qualidade de vida almejada não é só para o paciente, mas se estende à família que também passa por mudanças no seu cotidiano, tendo que conviver com todas as transformações que ocorrem com seu ente querido, inclusive a de ter a certeza de que a morte é inevitável, dessa forma, o luto se apresenta como um evento que pode estar próximo.

Destacou-se também que os enfermeiros participantes do estudo reconhecem a importância de que a equipe, para assistir esse paciente, seja especializada com uma composição multiprofissional e focada numa assistência multidisciplinar, com o intuito de promover cuidados com uma abordagem integral e humanizada. Além disso enfatizou a importância da comunicação durante todo esse processo, visto que, esta precisa ser explorada para que se promova um bom relacionamento entre equipe/paciente, equipe/ família e paciente/família.

Quanto às observâncias éticas os profissionais destacaram o respeito aos princípios da bioética na prática dos cuidados paliativos bem como o respeito à dignidade humana, o sigilo profissional e a privacidade. Por se tratar de uma patologia estigmatizante e que muitos pacientes podem vir a não aceitar o cuidado com medo de

que o seu diagnóstico venha a ser revelado e ele passe a ser vítima de preconceitos. É necessário que os enfermeiros adotem condutas éticas visando à proteção deste paciente, o que ficou claro no discurso dos enfermeiros quando ressaltam que sua atitude está fundamentada sobre bases éticas nítidas, tendo como fio condutor os princípios da Bioética.

Espera-se que este estudo venha a subsidiar novas pesquisas no campo da investigação científica, para que a assistência de enfermagem aos pacientes com HIV/AIDS, sob Cuidados Paliativos se torne mais conhecida por toda a comunidade científica e principalmente por aqueles profissionais que prestam cuidados a estes pacientes. Haja visto o número incipiente de estudos direcionados à respectiva temática, no âmbito da literatura nacional, ressaltamos a necessidade de novas pesquisas, com intuito de se ampliar as discussões sobre a temática em questão.

Fig. 6 – A Morte



Fonte: <http://jco.ascopubs.org/content/20/7/1948.full>

REFERÊNCIAS

ABDALLA, F.T.M.; NICHATA, L.Y.I. A abertura da privacidade e o sigilo das informações sobre o HIV/Aids das mulheres atendidas pelo Programa Saúde da Família no município de São Paulo, Brasil. **Saúde e Sociedade**, v.17, n 2, 2008.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. 1 ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012. 320p.

AIRES, E. M.; CRUZ, R.; SOUZA, A. C. M. Pacientes com HIV/Aids. In: CREMESP. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo. São Paulo: Cremesp. 2008; 153-77.

ANDORNO, R. Human dignity and human rights as a common ground for global ethics. *J Med Philosophy* 2009;34(3):223-40.

ANDRADE, L. O papel do assistente social na equipe. In: CARVALHO, R. T.; ARAÚJO, M.M.T.; SILVA, M.J.P. Comunicando-se com um paciente terminal. **Rev Soc Brás Câncer**. 2003.

ARAÚJO, A.; BRITO, A.; NOVAES, M.. Saúde e autonomia: novos conceitos são necessários?. *Revista Bioética*, Brasília, v.16, n.1, jul. 2009. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/60/63. Acesso em: 21 Fev. 2013.

ARAÚJO, D.; LINCH, G.F.C. Cuidados paliativos oncológicos: tendências da produção científica. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v.1, n.2, p.238-245, 2011.

ARAÚJO, M.M.T.; SILVA, M.J.P. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Revista da escola de enfermagem da USP**, v. 41, n. 4, p. 668-674, 2007

ARAÚJO, MMT; SILVA, MJP. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP* 2012; 46(3):626-32.

ARAÚJO, MMT; SILVA, MJP. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, Mar. 2012. Available from <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a14v21n1.pdf>

BARBOSA, L.N.F. et al. Sobre ética e violência sexual: recortes de um caso atendido fora dos serviços especializados. *Revista da SBPH*. 2010; 13: 299-317.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução: Luíz Antero Reto. São Paulo: Edições 70, 2011.

BENDER, J.L. et al. What patients with cancer want to know about pain: a qualitative study. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 35, n. 2, p. 177-187, 2008.

BEPA – Boletim Epidemiológico Paulista. Tânia Regina Corrêa de Souza; Rosa de Alencar Souza. Políticas públicas em cuidados paliativos na assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA Bepa Outubro 2009; 6(70)

Bio-Manguinhos/Fiocruz 2010. <http://www.bio.fiocruz.br/index.php/sintomas-transmissao-e-prevencao-hiv-dpp>

BOEMER, M.R. Sobre cuidados paliativos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.43, n.3, 2009.

BOULAY, S.; RANKIN, M.C.S. **The founder of the Modern Hospice Movement**. London: SPCK, 2007.

BRASÍL. Ministério da Saúde. Sistema de Informação de Agravos de Notificação. 2012

BRASIL. Ministério da Saúde. **Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais**. Portal sobre aids, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites virais. Brasília, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais**. Portal sobre aids, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites virais. Brasília, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 2.413**. Brasília, 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria n. 3.535**. Brasília, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde: relatório de situação : Paraíba / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde– Brasília : Ministério da Saúde, 2012.

BRASILEIRO, M.E.; CUNHA, L.C. Diagnósticos de enfermagem em pessoas acometidas pela síndrome da imunodeficiência adquirida em terapia antirretroviral. **Revista de Enfermagem UERJ**, v.19, n.3, p.392-396, 2011.

BRICOLA, S.A.P.C. Papel do farmacêutico clínico na equipe de cuidados paliativos. In: **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 224 - 226.

CALVETTI, P.Ü.; MULLER, M.C.; NUNES, M.L.T. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 3, p. 523-530, 2008.

CAMPBELL, M.L. **Nurse to nurse: Cuidados paliativos em enfermagem.** Porto Alegre: AMGH, 2011. *Cancerologia*, 58(1):73-78, 2012..

CARNEIRO, L.A. et al. O ensino da ética nos cursos de graduação da área de saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v.34, n.3, p.412–421, 2010.

CASEIRO, M. M.; DIAZ, R. S. Resistência Primária aos anti-retrovirais. **Atividade Científica**, São Paulo, Ano 3, Ed. 21, p.4-13, 2007.

CAVALCANTI, A. M. S. **Resistência secundária aos antiretrovirais em indivíduos com AIDS e prevalência de sub-tipos do HIV-1 no nordeste do Brasil: 2002 a 2004.** 2005. 75 f. Dissertação (Mestrado em Medicina Tropical) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife

CHAVES, J.H.B. et al. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Revista dor**, v.12, n.3, p.250-255, 2011.

CHAVES, N.S. A dimensão ético-política do princípio da justiça em bioética. **Ethica**, v.16, n.1, p.185-201, 2009.

CLAESSENS, P. et al. Palliative sedation: a review of the research literature. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.36, n.3, p.310-331, 2008.

CLOTET, J. Por que Bioética? *Rev Bio.* v.1, n. 1, 2009.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Análise de dados dos profissionais de enfermagem existentes nos Conselhos Regionais.** Brasília, 2011.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem.** Rio de Janeiro, 2007.

DA SILVA, R. et al. Reflexiones sobre la gestión documental frente a los principios bioéticos en la investigación científica en Brasil. ACIMED, **Ciudad de La Habana**, v. 23, n. 3, set. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde - Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico – Aids e DST.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

SALES-PERES, S.H.C. et al. Sigilo profissional e valores éticos. **RFO**, v. 13, n. 1, p. 7-13, 2008.

MOURA, G.M.S.S.; LUCE, F.B. Encontros de serviço e satisfação de clientes em hospitais. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 57, n. 4, p. 434-440, 2004.

PENNA, M.M. et al. Concepções sobre o princípio da não maleficência e suas relações com a prudência. **Revista bioética**, v. 20, n. 1, p. 78-86, 2012.

FERNANDES, E.A. **Bioética e direitos humanos**: a proteção da dignidade da pessoa humana na era da genética. 2008. 163f. Dissertação (Mestrado em Direitos Humanos) – Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

FELISMINO, H.P.; COSTA, S.F.G.; SOARES, M.J.G.O. Direitos e deveres de pessoas com HIV/AIDS no âmbito da saúde: um enfoque bioético. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 10, n. 1, p. 87-99, 2008.

ALVES, F. J. S. et al. Um estudo empírico sobre a importância do código de ética profissional para o contabilista. **Revista Contabilidade & Finanças**, v. 18, n. esp., p. 58-68, 2007.

DEJEANNE, S. Os fundamentos da bioética e a teoria principialista. **Thaumazein**: Revista on-line de filosofia, ano 4, n.7, p.32-45, 2011.
DRUMMOND, J.P. Bioética, dor e sofrimento. **Ciência e Cultura**, v.63, n.2, p.32-37, 2011.

Economist Intelligence Unit. Quality of death. A ranking of care for the dying by country, The Economist, 2010.

em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692003000>
Encyclopedia of Bioethics (Stephen G. Post, editor in chief), Vol. 1, 3rd. Ed, New York: 2004

ESTEVES, M. M. Cuidar – paciente, família e equipe multiprofissional sob a visão do assistente social atuante em cuidados paliativos. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos** – diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011. Cap. 31, p. 285-86.

FERRAI, C.M.M. et al. Uma leitura bioética sobre cuidados paliativos: caracterização da produção científica sobre o tema. **Bioethikos**, v.2, n.1, p.99-104, 2008.

FERREIRA, F.C.; NICHATA, L.Y.I. Mulheres vivendo com aids e os profissionais do Programa Saúde da Família: revelando o diagnóstico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.42, n. 3, 2008.

FIGUEIREDO, A.P.; ARAÚJO, P.M.; FIGUEIREDO, P.E. Qualidade de vida do doente oncológico. **Revista de Enfermagem Oncológica**, n.36, 2006.

FIGUEREDO, M.T.A. Reflexões sobre os Cuidados Paliativos no Brasil. **Revista Prática Hospitalar**, n.47, p.36-40, 2006.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospícios modernos. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, v.17, supl.1, p.165, 2010.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cadernos de Saúde Pública**, v.23, n.9, p.2072-2080, 2007.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4ª Ed. São Paulo: Atlas S.A., 2008.

GOLDIM, J. R. Bioética: origens e complexidade. **Rev HCPA**. 2006; 26(2):86-92.

IMMIG, C. V. correntes da bioética frente às pessoas com deficiência. *Revista Teocomunicação*, Porto Alegre, v. 40, n. 2, p. 106-146, maio./ago. 2010.

INCONTRI, D.; “Equipes interdisciplinares em cuidados paliativos – religando o saber e o sentir” in Santos, F. (eds.); “Cuidados Paliativos – Diretrizes, humanização e alívio de sintomas”; São Paulo; Editora Atheneu; pp 141-148; 2011.

JACELON, C. S. Et al., A concept analysis of dignity for older adults. *J Adv Nurs* 2004;48(1):76-83

JUNGES, J. et al., Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. *Revista Bioética*, Brasília, v.18, n.2, nov. 2010. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/564/537.

JUNQUEIRA, C. R. **Bioética: conceito, fundamentação e princípios**. Módulo bioética. Universidade Aberta do SUS (UMA SUS); Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), 2011.

KRUG, R.; KARUS, D.; SELWYN, P. A.; RAVEIS, V. H.. **Late-Stage HIV/AIDS Patients' and Their Familial Caregivers' Agreement on the Palliative Care Outcome Scale**. *Journal of Pain and Symptom Management*. Jan 2010, Vol. 39, No. 1: 23-32

KRUSE, M.H.L. et. al. Cuidados paliativos: uma experiência. **Revista HCPA**, v.27, n.2, p.49-52, 2007.

LEITE, A.I.T.; CLAUDINO, H.G.; SANTOS, S.R. A importância de ser ético: da teoria à prática na enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, v.14, n.1, p.172-177, 2009.

LOLAS STEPKE, F. *Acta bioeth.*, Santiago, v. 15, n. 1, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v15n1/art01.pdf>> Acesso em: 23 jan. 2013.

LOPES, M.E.L. et al. Cuidados paliativos: compreensão de enfermeiros assistenciais. **Revista de enfermagem UFPE** on line, v.7, n.1, p.168-175, 2013.

MACIEL, M.G.S. **Crítérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil** – Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

MACIEL, M.G.S. Organização de serviços de cuidados paliativos. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

MACMILIAN, K.; EMERY, B.; KASHUBA, L. Organization and support of the interdisciplinary team. In: BRUERA, E.; et al. **Textbook of palliative medicine**. London: Edward Arnold, 2006.

MALTA, M. et al. Adherence to antiretroviral therapy: a qualitative study with physicians from. **Cadernos de Saúde Pública**, v.21, n.5, p.1424-1432, 2005.

MARTA, G.N.; HANNA, S.A.; SILVA, J.L.F. Cuidados paliativos e ortotanásia. **Revista Diagnóstico e Tratamento**, v.15, n.2, p.58-60, 2010.

MARTIN, L.M. A ética e a humanização hospitalar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 31-50.

MASSAROLLO MCKB, SACCARDO DP, ZOBOLI E. In: Oguisso T, Zoboli E, organizadores. *Ética e bioética: desafios para a enfermagem e a saúde*, 1.ed., Barueri: Manole, 2006.

MATOS, G.. Aspectos jurídicos e bioéticos do consentimento informado na prática médica. **Revista Bioética**, Brasília, v.15, n.2, jul. 2009. Disponível em:http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/41/44. Acesso em: 22 Fev. 2013.

MATSUMOTO, D.Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamento e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

MEDEIROS, M. B. et al . Dilemas éticos em UTI: contribuições da Teoria dos Valores de Max Scheler. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 2, Apr. 2012 .

MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. Cuidados paliativos – abordagem continua e integral. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. Sao Paulo: Atheneu, 2009.

MELO, A.G.C; FIGUEREDO, M.T.A. Cuidados Paliativos: Conceitos básicos, históricos e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. *Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia*. Barueri, SP: Manole; 2006. p. 16-28

MENDES, J.A.; LUSTOSA, M.A.; ANDRADE, M.C.M. Paciente terminal, família e equipe de saúde. **Revistas SBPH**, v.12, n.1, 2009.

MICHELIM, L. et al. Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS. **Prática hospitalar**, ano 9, n.54, 2007.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12 ed. Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO, 2010.

MONDRAGON, L. et al . Disyuntivas en las concepciones sobre autonomía y beneficencia que afectan la terapéutica del intento suicida. *Acta bioeth.*, Santiago, v. 16, n. 1, jun. 2010 . Disponível em: <<http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v16n1/art11.pdf>> Acesso em: 21 Fev. 2013.

MORAIS, M.E.L. Princípios da Bioética e aspectos éticos frente a AIDS. In: **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, XII, n.69, 2009.

MORAIS, S.C.V.; CASAROTTO, V.J.; ZANELLA, A.K. **EFDeportes.com, Revista Digital**. ano 16, n. 161, 2011.

MORI, M. A bioética: sua natureza e história. **Humanidades**, v.9, n.4, p.332-341, 2012.

NEVES, N.M.B.C.; SIQUEIRA, J.E. A bioética no atual Código de Ética Médica. **Revista bioética**, v.18, n.2, p.439-450, 2010.

OLIVEIRA, A.C.; SILVA, M.J.P. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. **Acta paulista de enfermagem**, v.23, n.2, p.212-217, 2010.

Oliveira, A.C; Silva, M.J.P. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. *Acta paulista de enfermagem*. 2010; 23: 212-217

OLIVEIRA, T. G. Aids e discriminação: violação dos direitos humanos. **Jus Navigandi**, Teresina, ano 10, n. 762, 2005

PARSONS, H. A. (Orgs). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2 ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 341

PEDUZZI, Marina. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 35, n. 1, Feb. 2001.

PERALES, A. Ética, bioética y medicina. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. n 28, v 4, 2011, p. 578-80. Disponível em:
<<http://www.scielo.org.pe/pdf/rins/v28n4/a01v28n4.pdf>> Acesso em: 23 jan. 2013.

PEREIRA, É. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. educ. fís. esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, 2012.
Pessini, L. Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo. *Bioética. Revista Bioética*. 2010; 18:549-560.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e Cuidados Paliativos**. 3 ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O mundo da saúde**, v.29, n.4, 2005.

PIERI, F.M.; LAURENTI, R. HIV/AIDS: perfil epidemiológico de adultos internados em hospital universitário. **Ciência, Cuidado e Saúde**, supl. 11, p.144-152, 2012.

PIVA, J.P.; GARCIA, P.C.R.; LAGO, P.M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v.23, n.1, 2011.

PRIMO, W. et al.. Estudo bioético da informação do diagnóstico do HPV em uma amostra de mulheres no Distrito Federal. **Revista Bioética**, Brasília, v.12, n.2, set. 2009. Disponível em:
http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/133/138. Acesso em: 22 Fev. 2013.

PROCHET, T.C. et al. Afetividade no processo de cuidar do idoso na compreensão da enfermeira. **Revista da escola de enfermagem USP**, v.46, n.1, p.96-102, 2012.

PRZENYCZKA, R.A.; LACERDA, M.R.; CHAMMA, R.C. Sigilo profissional: quando revelar? **Enfermagem em Foco**, v.2, n.2, p.145-148, 2011.

PUPULIM, Jussara Simone Lenzi; SAWADA, Namie Okino. Percepção de pacientes sobre a privacidade no hospital. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 4, Aug. 2012 .

Resolução COFEN Nº 311 de 08 de fevereiro de 2007. Aprova a Reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem.

RIPPENTROP, E. A.; ALTMAIER, E. M.; CHEN, J.J.; FOUND, E.M.; KEFFALA, V.J. The relationship between religion/spirituality and physical health, mental health, and pain in a chronic pain population. **Pain**, v. 116, p. 311-321, 2005.

RODRIGUES, I. G; ZAGO, M.M.F.; CALIRI, M. H. Uma análise do conceito de cuidados paliativos: artigo de revisão. **Mundo de Saúde**, São Paulo, 2005.

RODRIGUES, I.G.; ZAGO, M.M.F. Cuidados Paliativos: realidade ou utopia? **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.8, supl. 1, p.136-141, 2009.

RODRIGUES, I.G.; ZAGO, M.M.F.; CALIRI, M.H. Uma análise de cuidados paliativos no Brasil. **O Mundo da Saúde**, v.29, n.2, p.147-154, 2005.

SAAD, E.R.D. et al. Bioética aplicada a pesquisa e inovação farmacêutica. **Revista de Pesquisa e Inovação Farmacêutica**, v.1, n.1, p.53-62, 2009.

SALAMONDE, G. L. F. et al. Análise clínica e terapêutica dos pacientes oncológicos atendidos no programa de dor e Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho no ano de 2003. **Rev. Bras. Anesthesiol.**, v. 56, n. 6, p. 602 – 610, 2006.

SALES, C.A.; D'ARTIBALE, E.F. O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.10, n.4, p.666-673, 2011.

SALTZ, E.; JUVÉR, J. (Orgs.). **Cuidados paliativos em oncologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Senac, 2008.

SANTOS, M. C. L.; PAGLIUCA, L. M. F.; FERNANDES, A. F. C. Cuidados paliativos ao portador de câncer: Reflexões sob o olhar de Paterson e Zdera. **Rev latino-am enfermagem**. 2007; 15(2).

SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos**: Discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009.

SANTOS, L.R.; LEON, C.G.R.M.P.; FUNGHETTO, S.S. Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, supl.1, p.855-863, 2011.

SAUNDERS, C. Preface. In: DAVIES E, Higginson IJ, (Ed.) **The solid facts**: palliative care. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2004.

SAWADA, N. O. et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. **Revista da escola de enfermagem da USP**, v 43, n. 3, p. 581-587, 2009.

SCHRAMM, F R; PALACIOS, M; REGO, S. O modelo bioético principialista para a análise da moralidade da pesquisa científica envolvendo seres humanos ainda é satisfatório?. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, Apr. 2008 .

SCHRAMM, F. R. Finitude e bioética do fim da vida. *Revista Brasileira de*

SEIDL, E.M.F. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**, v. 10, n. 3, p. 421-429, 2005.

SILVA MJP. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Loyola; 2008.

SILVA, D.I.S. Significados e práticas da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos adultos. **Rev HCPA**, v. 31, n. 3, 2011.

SILVA, E.P., SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta paulista enfermagem**, v.21, n.3, p.504-508, 2008.

SILVA, Ronaldo Corrêa Ferreira da and HORTALE, Virginia Alonso. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Caderno de Saúde Pública* [online], vol.22, n.10, pp. 2055-2066. 2006.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006001000011>

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. A eutanásia e os paradoxos da autonomia. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, Feb. 2008.

SORATTO, M. T.; SILVESTRINI, F. Dilemas éticos da equipe de enfermagem frente à ordem de não ressuscitar. *Revista Bioéthikos*. Centro Universitário São Camilo - 2010; 4(4):431-436

SORATTO, M.T.; ZACCARON, R.C. Dilemas éticos enfrentados pela equipe de enfermagem no programa DST/HIV/AIDS. **Revista Bioethikos**, v.4, n.3, p.332-336, 2010

SOUSA, A.T.O. et al. Cuidados paliativos com pacientes terminais: um enfoque na Bioética. **Revista Cubana de Enfermería**, v.26, n.3, p. 123-135, 2010.

SOUSA, K. C.; CARPIGIANI, B. Ditos, não ditos e entreditos: a comunicação em cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática* – 2010, 12(1):97-108

SOUZA, A. S.; SARAN, D.S. A comunicação como ferramenta de apoio à pacientes terminais. *Comunicação & Mercado/UNIGRAN - Dourados - MS*, vol. 01, n. 03, p. 08-14, jul-dez 2012

SOUZA, F. C. Dos deveres profissionais ou a deontologia. In: SOUZA, F. C. et al. **A ética na sociedade, na área da informação e da atuação profissional**: o olhar da Filosofia, da Sociologia, da Ciência da Informação e da formação e do exercício profissional do bibliotecário no Brasil. Brasília: CFB, 2009. p.133-147.

SOUZA, F.M.C. et al. Inseminação artificial heteróloga: implicações bioéticas e jurídicas. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v.16, n.3, p.419-426, 2012.
SOUZA, T.R.C; SOUZA, R.A. Políticas públicas em cuidados paliativos na assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Boletim Epidemiológico Paulista**, v. 6, n. 70, 2009.

STANCATO, K.; GONÇALVES, M.C.S. Autonomia do enfermeiro: concepções dos profissionais técnicos em enfermagem. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v.4, n.2, p.281-307, 2012.

TAMBORELLI, V. et al. Papel da enfermagem e da fisioterapia na dor em pacientes geriátricos terminais. **Geriatrics & Gerontologia**, v.4, n.3, p.146-153, 2010.

TEIXEIRA, R., et al.. Análise bioética dos anteprojetos de um CEP universitário. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, América do Norte, 11, jan. 2013. Disponível em: <http://www.portalseer.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/6172/4696>. Acesso em: 22 Fev. 2013.

THIESEN, Juarez da Silva. A interdisciplinaridade como um movimento articulador no processo ensino-aprendizagem. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 39, Dec. 2008

TORRES, L.M.; VIDAL, M.A. In memoriam Cicely Saunders, fundador de cuidados paliativos. **Revista de la Sociedad Española del Dolor**, v.13, n.3, p.143-144, 2006.

TSUDA, L.C. et al. Alterações corporais: terapia antirretroviral e síndrome da lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.20, n.5, 2012.

UGAS, G. A. La comunicación de la verdad en la relación médico-paciente terminal. *Acta bioeth.*, Santiago, v. 15, n. 2, nov. 2009. Disponible en <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v15n2/art12.pdf>

UNAIDS (The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS), 2012. Report on the global HIV/AIDS epidemic. Geneva: UNAIDS.

VASCONCELOS, E.V.; SANTANA, M.E.; SILVA, S.E.D. Desafios da enfermagem nos cuidados paliativos: revisão integrativa. **Enfermagem em Foco**, v.3, n.3, p.127-130, 2012.

VELOSO, A.C.R.; FINK, H.T.K.; LIMA, L.M.P. Resistência genotípica do Vírus da Imunodeficiência Humana tipo 1 aos antirretrovirais. **Comunicação em ciências da saúde**, v.21, n.1, p.49-60, 2010.

VIEIRA, R.M.; RODRIGUES, V.D. Cuidados paliativos: relevância, dificuldades e o papel do enfermeiro. **EFDeportes.com, revista digital**, ano 15, n. 151, 2010

VILELA, E. M.; MENDES, I. de J. M. Interdisciplinaridade e saúde: estudo bibliográfico. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 11, n. 4, p. 525-531, ago. 2009.

WALDOW, V.R.; BORGES, R.F. The caregiving process in the vulnerability perspective. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.16, n.4, p.765-771, 2008.

WITTMANN-VIEIRA, R.; GOLDIM, J.R. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. **Acta paulista de enfermagem**, v.25, n.3, p.334-339, 2012.

Woogara J. Patients' privacy of the person and human rights. *Nurs Ethics* 2005;12(3):273-87.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Cancer control: knowledge into action*. Geneva, 2007.

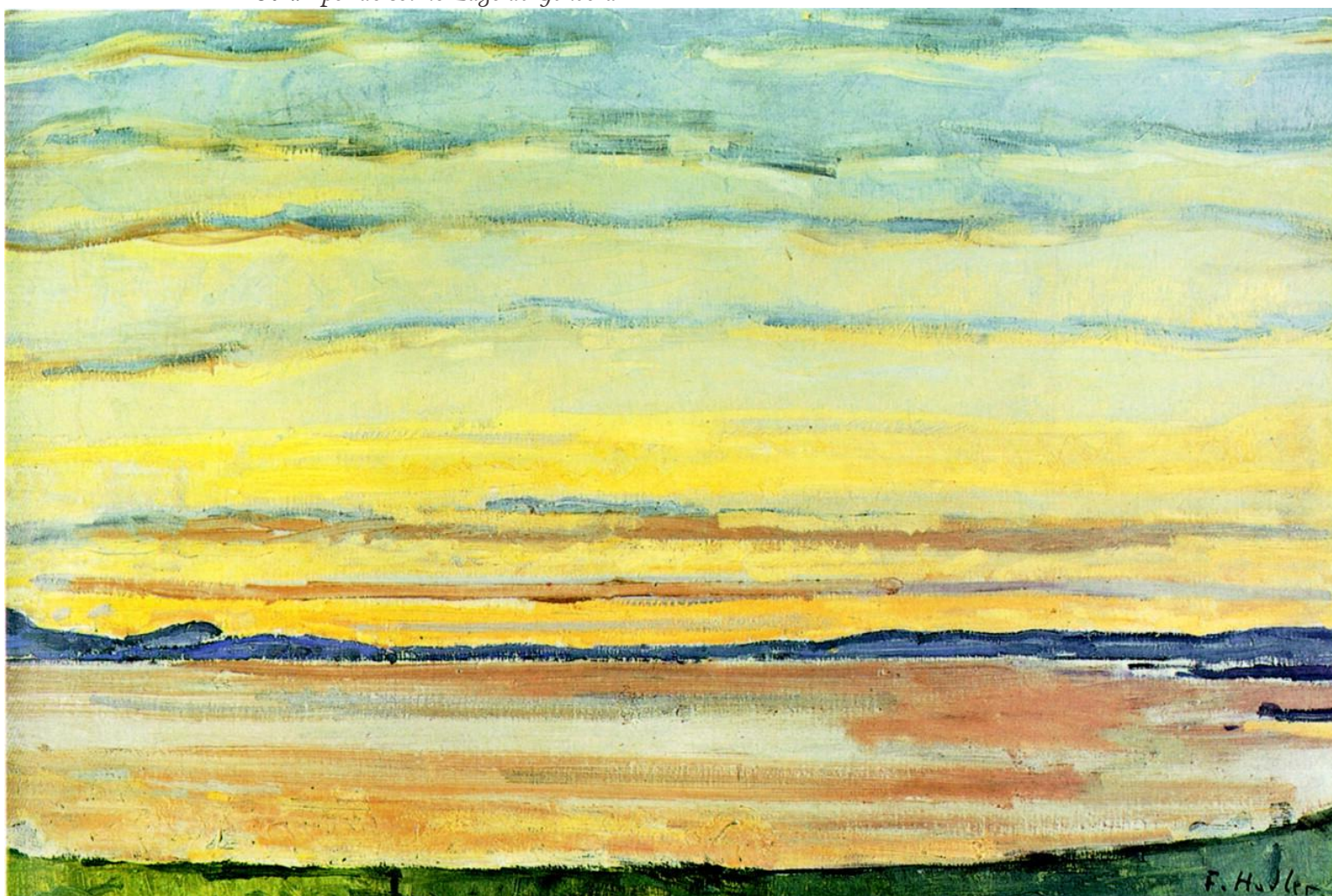
WORLD HEALTH ORGANIZATION. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2th ed. Geneva, 2002.

Worldwide Palliative Care Alliance. England, 2012

ZACCARA, A. A. L. ; COSTA, S. F. G. ; ANDRADE, C. G. ; FRANCA, J. R. F. S. ; ALVES, A.M.P.M. Cuidados Paliativos e Espiritualidade: Uma Revisão Integrativa da Literatura. *Temas em Saúde*, v. 11, n. 2, p. 48, 2011.

ZOBOLI ELCP, SARTORIO NA. Bioética e enfermagem: uma interface no cuidado. *O Mundo da Saúde*, 30(3): 382-397, 2006.

Obra - por do sol no Lago de Genebra



Fonte: <http://jco.ascopubs.org/content/20/7/1948.full>

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DO PROJETO DE DISSERTAÇÃO: Cuidados Paliativos ao Paciente com HIV/AIDS: um estudo à luz da bioética

MESTRANDA: Monica Ferreira de Vasconcelos

ORIENTADORA: Prof^ª. Dra Solange Fátima Geraldo da Costa.

Prezado o (a) Enfermeiro (a),

Gostaria de convidá-lo (a) para participar de uma pesquisa intitulada: Cuidados Paliativos ao Paciente com HIV/AIDS: um estudo à luz da bioética, este estudo tem como objetivos: Investigar a compreensão de enfermeiros acerca de Cuidados Paliativos e bioética; Identificar o posicionamento ético de enfermeiros ao assistir pacientes com HIV/AIDS; Verificar as observâncias éticas adotadas por enfermeiros para a promoção de Cuidados Paliativos direcionados à pacientes com HIV/AIDS; Analisar como os princípios da bioética são utilizados por enfermeiros ao assistir o paciente em Cuidados Paliativos com HIV/AIDS. Na oportunidade, ressaltamos que esta investigação contribuirá para um entendimento do valor da ética para nortear a prática do enfermeiro ao assistir o paciente com HIV/AIDS em cuidados paliativos.

Para a realização desta pesquisa, solicito sua valiosa colaboração participando deste estudo, respondendo o formulário em anexo. Vale salientar que será respeitada sua decisão de participar, como também de desistir da mesma em qualquer momento. Esclareço também que a sua participação na pesquisa não lhe trará nenhum custo, como também não apresenta nenhum risco previsível para sua saúde.

Solicito sua autorização para apresentar os resultados desta investigação em eventos da área de enfermagem, ou publicá-los em periódicos. Informo que por ocasião da divulgação, sua identidade será mantida no anonimato, bem como as informações confidenciais fornecidas.

Informo, ainda, que você receberá uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que a pesquisadora estará à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer momento do processo de pesquisa.

Ante o exposto, considerando que você foi informado (a) dos objetivos da pesquisa, bem como será a sua participação no estudo proposto, solicito sua anuência por escrito no referido Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Telefones para contato: 83.3216.7735 - Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética (NEPB); 83.3216.7964 - Comitê de Ética Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley (CEP HULW).

Participante do estudo

Monica Ferreira de Vasconcelos
(pesquisadora)

João Pessoa ____/____/____.

APÊNDICE B

FORMULÁRIO

DADOS DO(A) PARTICIPANTE

Sexo () feminino () masculino

Estado civil: _____ Idade: _____ Ano de conclusão do curso: _____

Instituição de ensino: _____

Curso de pós-graduação: _____ Ano: _____ Área: _____

Curso de atualização/capacitação: _____ Ano: _____ Área: _____

Tempo de atuação neste hospital: _____

Tempo na assistência ao paciente com HIV/AIDS: _____

DADOS SOBRE A PESQUISA

Qual a sua compreensão acerca de cuidados paliativos?

Comente sobre os Princípios da Bioética.

- Autonomia:

- Beneficência:

- Maleficência:

- Justiça:

Quais as observâncias éticas que o enfermeiro deve adotar para a promoção de cuidados paliativos direcionados à pacientes com HIV/AIDS?

Quais as observâncias éticas que você leva em consideração ao assistir pacientes com HIV/AIDS?

- No momento da admissão:

- Durante a internação:

Na sua opinião, quais os princípios da bioética que o profissional de enfermagem deve observar ao assistir a pacientes com HIV/AIDS em cuidados paliativos?

Quais os princípios da bioética que você leva em consideração ao assistir o paciente com HIV/AIDS?

Qual a sua compreensão acerca do sigilo profissional?

Em que situação você acha que pode haver a quebra do sigilo profissional?

Qual o seu posicionamento ético em relação a quebra do sigilo profissional da pessoa com HIV/AIDS?

APÊNDICE C

Obras utilizadas para ilustração

As obras utilizadas para ilustração são do pintor suíço Ferdinand Hodler (1853-1918). Que fez de sua amada Valentine Gode-Darel, antes, durante e depois de sua doença. Em janeiro de 1914, apenas 3 meses após o nascimento de sua filha, Pauline, Gode-Darel fez uma operação para um câncer ginecológico, de que ela morreu um ano depois. Entre 1912 e 1915, Hodler pintou-a muitas vezes. Ele documentou seu enfraquecimento e eventual extinção sem piedade e ainda com simpatia intensa. Ele criou uma série de pinturas que forcem o espectador a enfrentar o processo de morrer. Pode ser útil para sentirmos a reação a estes estágios visuais de sofrimento.

Figura 1, a juventude. Este retrato em tons de vermelho a partir de 1912 mostra Gode-Darel como uma mulher bonita, jovem e saudável.

A Figura 2, a doença. Gode-Darel é um paciente acamado. Hodler fez esta pintura com rosas e relógio em junho de 1914, depois de Gode-Darel passou por uma segunda operação.

A Figura 3, a exaustão. Em 2 de janeiro de 1915, os olhos fechados. A cabeça é solta fora do pescoço. A paciente está dormindo. Seus traços estão se tornando mais nítidos, angular, óssea. "Antes de mais nada, Hodler é um intérprete de pessoas, que podem criar a alma por pintar o corpo, melhor do que ninguém", escreveu Paul Klee, em 1911, a respeito de seu colega artista.

A Figura 4, a dor. Últimos dias de sua vida. Em 19 de janeiro de 1915, Gode-Darel fala pela última vez para Hodler, que continua a retrata-la. Este esboço horrível mostra seu rosto atormentado, sua cabeça caiu profundamente no travesseiro.

Figura 5, a agonia. Um dia antes de sua morte, a paciente perdeu a consciência. A boca é aberta; se imagina ouvir um barulho alto. Durante esta fase, torna-se impossível se comunicar com a pessoa que está morrendo. Se durar muito tempo, a morte geralmente vem como um alívio para a família e equipe de enfermagem.

Figura 6, a última pintura de mortos Gode-Darel. Nesta pintura, feita em 26 de janeiro de 1915, um dia após sua morte, Hodler simbolicamente transforma a imagem. É dominada por muitas linhas horizontais. As faixas azuis no topo parecem simbolizar o céu, onde a alma vai desaparecer. A base escura da cama aponta para um mundo subterrâneo. O cabeçalho e o rodapé da cama não parecem ser feitos de madeira. Em vez disso, as duas pinceladas podem simbolizar as medidas de tempo, o início e o fim.

Figura 7, por do sol no Lago de Genebra, de 1915. Hodler repetidamente pintou esta vista como visto no local onde Gode-Darel morreu.

Obra - por do sol no Lago de Genebra



Fonte: <http://jco.ascopubs.org/content/20/7/1948.full>

ANEXOS

ANEXO A



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA - UFPB
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY - HULW
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES
HUMANOS - CEP

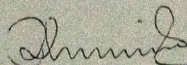
CERTIDÃO

Com base na Resolução nº 196/96 do CNS/MS que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley - CEP/HULW, da Universidade Federal da Paraíba, em Reunião ordinária realizada no dia 26/06/2012, após análise do parecer do relator, considerou **APROVADO** o projeto de pesquisa intitulado **CUIDADOS PALIATIVOS AO PACIENTE COM HIV/ AIDS: um estudo à luz da Bioética** da pesquisadora MONICA FERREIRA DE VASCONCELOS. Certificado de Apresentação para Apreciação Ética - CAAE: 04171512.7.0000.5183.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade de no término da pesquisa entregar ao CEP/HULW, uma cópia desta certidão e da pesquisa, em CD, para emissão da certidão para publicação científica.

João Pessoa, 03 de setembro de 2012.

Comitê de Ética em Pesquisa
Hospital Universitário Lauro Wanderley
Universidade Federal da Paraíba


Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética

Profª Drª Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley-HULW - 4º andar, Campus I - Cidade Universitária,
Bairro: Castelo Branco - João Pessoa - PB. CEP: 58051-900 CNPJ: 24098477/007-05
Fone: (83) 32167964 - Fone/fax: (083)32167522 E-mail - comitedeetica@hulw.ufpb.br