

GABRIELA MARCELINO DE SOUZA

**CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM HIV/AIDS:
Conhecimento de médicos de um hospital de referência em
infectologia**

**Trabalho apresentado à Universidade Federal
de Santa Catarina, como requisito para a
conclusão do Curso de Graduação em
Medicina.**

**Florianópolis
Universidade Federal de Santa Catarina**

GABRIELA MARCELINO DE SOUZA

CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM HIV/AIDS:

**Conhecimento de médicos de um hospital de referência em
infectologia**

**Trabalho apresentado à Universidade Federal
de Santa Catarina, como requisito para a
conclusão do Curso de Graduação em
Medicina.**

**Coordenador do Curso: Prof Aroldo Prohmann de Carvalho
Professora Orientadora: Profa Regina Célia dos Santos Valim**

**Florianópolis
Universidade Federal de Santa Catarina
2019**

Souza, Gabriela Marcelino

Cuidados Paliativos em pacientes com HIV/Aids: conhecimento de médicos de um hospital de referência em infectologia. / Gabriela Marcelino de Souza. – Florianópolis, 2019.

46p.

Orientadora: Regina Célia dos Santos Valim.

Monografia – Universidade Federal de Santa Catarina – Curso de Medicina.

1.Cuidados Paliativos 2. Medicina paliativa 3.HIV/Aids

O saber deve ser como um rio, cujas águas doces, grossas, copiosas, transbordem do indivíduo, e se espriem, estancando a sede dos outros. Sem um fim social, o saber será a maior das futilidades.

Gilberto Freyre

AGRADECIMENTOS

A Deus por me conceder a vida e a oportunidade de cursar Medicina, com saúde e força para superar as adversidades;

Aos meus pais e meus amigos pelo incentivo, pela confiança e, por entenderem os períodos de ausência;

À minha orientadora Dra Regina Celia dos Santos Valim pela atenção e disponibilidade durante todo o tempo.

À professora Mariangela Pimentel Pincelli pelo incentivo, pelas sugestões e pela paciência.

Aos amigos da Secretaria de Estado da Saúde, especialmente a minha chefe Ivaldina Libardo e a enfermeira Cristiane Cinara Rocha, pela ajuda com o projeto de pesquisa deste trabalho.

RESUMO

Introdução: Os Cuidados Paliativos são reconhecidos pela OMS como um componente essencial do cuidado do paciente com HIV ao longo do curso da doença e, recomenda que os seus princípios sejam incorporados pelos profissionais de saúde no plano de cuidado desses pacientes. **Objetivo:** Analisar o conhecimento dos médicos de um hospital de referência em infectologia, acerca da aplicação prática dos cuidados paliativos aos pacientes com HIV/Aids. **Métodos:** Estudo exploratório quantitativo. Foram aplicados os questionários *Bonn Palliative Care Knowledge Test* e um questionário semiestruturado com questões sociodemográficas, de formação complementar dos participantes em Cuidados Paliativos e ainda uma questão aberta referente aos benefícios que os pacientes teriam com a abordagem paliativa. A análise dos dados quantitativos foi realizada com auxílio do software SPSS e, para a questão aberta, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo. O software Iramuteq foi utilizado para elaboração da nuvem de palavras e análise de similitude. **Resultados:** Dos 25 participantes do estudo, apenas 06 possuíam alguma formação complementar em cuidados paliativos. A percentagem de acerto foi elevada na maioria dos itens do questionário Bonn Palliative Knowledge Teste (>80%). Foi identificado um erro conceitual entre os médicos que não possuíam formação complementar em cuidados paliativos, associando esses cuidados apenas como cuidados de fim de vida. **Conclusão:** O conhecimento técnico dos participantes foi suficiente, mas eles se beneficiariam de um programa de educação continuada em cuidados paliativos, orientado em função dos déficits identificados.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Medicina paliativa; HIV/Aids.

ABSTRACT

Introduction: Palliative Care is an essential component of care for patients with HIV during the course of the disease as recognized by WHO who recommends that its principles are to be incorporated by health professionals into the patient's care plan. **Objective:** To analyze the physicians' knowledge about the practical application of palliative care to patients with HIV / AIDS in an infectology referral hospital. **Methods:** Exploratory study quantitative. Bonn Palliative Care Knowledge Test questionnaires and a semi-structured questionnaire with sociodemographic questions about complementary training of participants in Palliative Care were applied, as well as an open question regarding the benefits that patients would have with the palliative approach. The quantitative data analysis was performed with SPSS software. As for the qualitative data the content analysis technique was used. Word cloud elaboration and similarity analysis was made with Iramuteq software. **Results:** Only 6 of the 25 study participants had any complementary training in palliative care. The percentage of correct answers was high in most items in the Bonn Palliative Knowledge Test questionnaire (> 80%). A conceptual error was identified among physicians who did not have complementary training in palliative care when they associated this care as an end-of-life care only. **Conclusion:** Although the participants' technical knowledge was sufficient, they would benefit from a specific palliative care training program, based on the misconceptions identified.

Keywords: Palliative care; Palliative medicine; HIV/Sida.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS – Síndrome da imunodeficiência adquirida

HAART – *Highly active antiretroviral therapy*

HIV – Vírus da imunodeficiência humana

IRAMUTEC - *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Texts et de Questionnaires*

OMS – Organização Mundial de Saúde

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

SUS – Sistema Único de Saúde

TARV – Terapia antirretroviral

TCLE – Termo de consentimento livre e esclarecido

UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	10
2. OBJETIVOS.....	13
3. MÉTODOS.....	14
3.1 Delineamento do estudo	14
3.2 Instrumentos de pesquisa.....	14
3.3 Local do estudo.....	15
3.4 Aspectos éticos	15
3.5 Amostra	15
3.6 Análise dos dados	16
3.6.1 Análise quantitativa	16
3.6.2 Análise qualitativa	16
4. RESULTADOS	18
4.1 Apresentação dos dados quantitativos.....	18
4.2 Apresentação e análise dos dados qualitativos	22
5. DISCUSSÃO.....	26
6. CONCLUSÃO.....	30
7. REFERÊNCIAS	31
8. NORMAS ADOTADAS	32
APÊNDICE A	34
APÊNDICE B.....	36
ANEXO I.....	37
ANEXO II	40

1. INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde – OMS define cuidado paliativo como uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual⁽¹⁾.

Diante do cenário de transição epidemiológica, com o progressivo envelhecimento da população e o predomínio de doenças crônico-degenerativas, os cuidados paliativos têm crescido no mundo todo, nas últimas décadas, como uma nova forma de cuidar, visando à qualidade de vida e à manutenção da dignidade humana do decorrer da doença, na terminalidade da vida, na morte e no período de luto, podendo ser prestados de forma plena, ou paralelamente aos cuidados curativos⁽²⁾.

Sustentada por princípios fundamentais, amparados na autonomia do paciente, como por exemplo: a promoção do alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis. A medicina paliativista requer conhecimento técnico de alto nível aliado a uma prática altamente individualizada que valoriza a história natural da doença, a história pessoal de vida e as reações fisiológicas, emocionais e culturais de cada ser humano diante do adoecer⁽³⁾.

No Brasil, os primeiros serviços organizados se iniciaram na década de 1980, mas foi a partir deste século que a regularização profissional da prática avançou com o reconhecimento da Medicina Paliativista, como especialidade médica, pelo Conselho Federal de Medicina, em 2011⁽⁴⁾ e ainda, com a inclusão, em seu Código de Ética, do cuidado paliativo como princípio fundamental⁽⁵⁾. Mais recentemente, no final de 2018, foi aprovada uma resolução com as diretrizes para a organização, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), dos cuidados paliativos, os quais deverão ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, para “toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição”⁽⁶⁾.

No cenário do paciente com HIV e Aids, a OMS reconheceu os cuidados paliativos como um componente essencial do cuidado ao longo do curso da doença, e declarou que todas as pessoas vivendo com HIV/Aids, que precisarem e desejarem, devem receber cuidados paliativos, devendo ser os seus princípios incorporados pelos profissionais de saúde no plano de cuidado desses pacientes⁽⁷⁾.

Estima-se que 36,9 milhões de pessoas em todo o mundo vivam com HIV, com cerca de 1,8 milhões de novos casos e 1 milhão de mortes relacionadas à Aids ao ano⁽⁸⁾. A disponibilização da terapia antirretroviral de alta potência – HAART permitiu considerável declínio nas doenças oportunistas e um expressivo aumento na sobrevivência e na qualidade de vida dos pacientes que fazem o uso correto da medicação, mudando a percepção da infecção pelo HIV de invariavelmente fatal para uma doença crônica e tratável.

No entanto, os avanços na atenção ao HIV são majoritariamente voltados para o controle da carga viral, por meio da TARV e para a profilaxia de doenças oportunistas, supervalorizando aspectos biomédicos do cuidado, enquanto que aspectos sociais e psicológicos acabam relativamente negligenciados⁽⁹⁾.

Uma revisão sistemática realizada no Reino Unido revelou que as taxas de prevalência de depressão e ansiedade são mais altas entre as pessoas que vivem com HIV/Aids comparadas à população geral e aos pacientes com outras doenças crônicas. O mesmo estudo também apontou que entre 42 a 83% das pessoas em tratamento antirretroviral relataram já ter sofrido alguma forma de estigma, incluindo discriminação de amigos, familiares ou comunidade, e também elevada prevalência de sentimentos internalizados de baixa auto-estima relacionada ao diagnóstico de HIV⁽¹⁰⁾.

Com relação aos sintomas físicos, pacientes com Aids em fase avançada têm, em média, 10,9 a 12,7 sintomas concomitantes, como por exemplo, dor, astenia/caquexia, confusão mental, náusea, vômito, diarreia, sendo grande parte negligenciados por eles próprios e seus médicos (2). A dor é altamente prevalente e, ao mesmo tempo, estudos demonstram que 85% desses doentes recebem tratamento inadequado e menos de 8% recebem opioides para aliviar episódios de dor severa, em países desenvolvidos⁽¹¹⁾.

Esse elevado conjunto de sintomas físicos e psicológicos, associado à necessidade de terapia medicamentosa com inúmeros efeitos colaterais, por toda a vida, demanda uma assistência multidisciplinar e holística para essa população, entre as quais a abordagem paliativa vem sendo fortemente recomendada, justamente por reconhecer as necessidades multidimensionais do cuidado e, por ser altamente efetiva no manejo da dor, ansiedade e de melhoria na percepção da doença, tendo potencial influência na qualidade de vida, aderência à TARV e, conseqüentemente, na expectativa de vida. Isso requer a disponibilização desse serviço, mesmo em ambientes com poucos recursos e para pacientes em qualquer estágio da doença⁽¹²⁾.

Nesse contexto, os cuidados paliativos primários poderiam e deveriam ser realizados por todos os profissionais que assistem pacientes com doenças graves, como por exemplo, HIV/Aids. Isso pode ser alcançado com a educação desses profissionais de saúde e com a ideia de que a indicação do cuidado paliativo deve se basear na necessidade e não somente no prognóstico do paciente⁽¹³⁾.

Partindo dessa ideia, este trabalho buscou identificar o conhecimento dos médicos de um hospital de referência em infectologia sobre como e em que momento os Cuidados Paliativos podem beneficiar as pessoas que vivem com HIV/Aids.

2. OBJETIVOS

Identificar conhecimentos prévios e autoeficácia em Cuidados Paliativos dos médicos do Hospital Nereu Ramos, referência em infectologia no Estado de Santa Catarina.

Comparar as variáveis do estudo entre os médicos infectologistas e os intensivistas daquela instituição, bem como entre os profissionais com formação especializada em cuidados paliativos e daqueles sem a formação nessa área.

3. MÉTODOS

3.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo transversal, exploratório, descritivo, de abordagem quantitativa, com a auto aplicação de questionário aos médicos e residentes do Hospital Nereu Ramos, em Florianópolis, Santa Catarina, entre os meses de dezembro de 2018 e março de 2019.

3.2 Instrumentos de pesquisa

Como instrumento de pesquisa foi utilizado o questionário *Bonn Palliative Care Knowledge Test*, desenvolvido em 2011, na Alemanha, como uma escala para aferição de conhecimentos sobre Cuidados Paliativos e as crenças de autoeficácia de profissionais de saúde. Originalmente, ele foi elaborado para o uso em lares e unidades de cuidados continuados, no entanto, no processo de adaptação para o português, foi ampliado para o uso em outras instituições e contextos de atenção à saúde⁽¹⁵⁾.

O questionário é dividido em duas seções, sendo a primeira composta por 23 itens abordando tópicos como dor e controle de sintomas, conhecimento geral sobre cuidados paliativos e atitudes sobre a morte e o morrer. A segunda seção do questionário inclui também 15 questões de avaliação de autoeficácia na prestação de Cuidados Paliativos (ANEXO II).

As respostas são fornecidas em Escala Likert de 4 pontos (correto, razoavelmente correto, pouco correto e incorreto). De acordo com os autores do instrumento, os itens 1-4, 6-10, 12,14 e 16-20 devem ser considerados pouco corretos ou incorretos, e os restantes (5,11,13,15,21-23) corretos ou razoavelmente corretos.

A validade e confiabilidade do instrumento já foram confirmadas, com valores de *alfa* de Cronbach de 0,71 para os itens sobre conhecimento e de 0,86 para os de avaliação da autoeficácia. A adaptação transcultural do Bonn Palliative Care Knowledge Test foi realizada em 2016, em Portugal, tendo a versão em português apresentado equivalências adequadas ao instrumento original⁽¹⁵⁾.

Também foi utilizado um segundo questionário semiestruturado composto de duas partes. Na primeira, estão inseridas as variáveis sociodemográficas (sexo, idade,

formação/especialidade, ano de conclusão do curso de medicina, formação em Cuidados Paliativos.

Na segunda parte foram elaboradas quatro perguntas (três fechadas, do tipo binária e uma aberta), questionando a opinião dos participantes referente a possíveis benefícios que os pacientes com HIV/Aids teriam ao receber Cuidados Paliativos, neste caso, de que maneira e em que momento, se o participante se considerava apto a prestar cuidados paliativos iniciais e se considerava importante a incorporação da temática de Cuidados Paliativos na grade curricular dos cursos de graduação e especialização (APÊNDICE B).

3.3 Amostra

Foi utilizada amostra não probabilística por conveniência, constituída por médicos e residentes do Hospital Nereu Ramos, nas especialidades de infectologia e medicina intensiva. Os critérios de exclusão foram: a) licença maternidade no período da entrevista (01 infectologista e 01 intensivista; b) recusa (01 infectologista e 01 intensivista); c) ser orientadora deste trabalho (01 infectologista).

3.4 Local do estudo

A pesquisa foi realizada no Hospital Nereu Ramos, referência estadual em infectologia no Estado de Santa Catarina. Com nível de atenção de média e alta complexidade, está localizado em Florianópolis, Santa Catarina e possui gestão estadual pela Secretaria do Estado da Saúde.

3.5 Aspectos éticos

Com base na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, foram observados os critérios de exigência ética e científica nas pesquisas com seres humanos. O projeto de pesquisa que originou este estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o número 93986318.0.0000.0121 (ANEXO I).

No início da aplicação do questionário foram prestadas informações acerca do estudo e obteve-se o consentimento individual do entrevistado para a participação, mediante assinatura

do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – APÊNDICE A). Os participantes receberam garantia de sigilo de dados pessoais e de anonimato.

3.6 Análise dos dados

3.6.1 Análise quantitativa

A análise estatística foi realizada com o auxílio do pacote estatístico *Statistical Package for the Social Sciences 22* (SPSS). Foi realizada análise descritiva em forma de número absoluto e frequência das categorias de resposta ao questionário, já as variáveis contínuas foram descritas em termos de média e desvios-padrão para as de distribuição normal ou de mediana e intervalo interquartis se as variáveis não tivessem distribuição normal. Foram comparadas as respostas entre as especialidades médicas utilizando-se o teste do Chi quadrado ou Fisher para as variáveis categóricas. Para a comparação de variáveis contínuas entre os grupos, utilizou-se o Teste T- Student ou Mann Whitney, quando variáveis de distribuição normal ou não normal. Considerou-se o nível de significância de $p < 0,05$.

3.6.2 Análise qualitativa

A análise dos dados coletados foi realizada após a organização das respostas em uma planilha eletrônica, realizando-se a interpretação das mesmas a partir da análise de conteúdo. Esse método foi realizado a partir de procedimentos sistemáticos, composto pelas fases de pré-análise, com a leitura exaustiva do conteúdo obtido, depois, pela seleção das unidades de análise, na qual emergiram as categorias e por fim, o tratamento dos dados, permitindo sua interpretação e discussão⁽¹⁶⁾. Dessa forma, destacaram-se duas categorias nas respostas dos profissionais: Cuidados de fim de vida e cuidados ampliados.

Também foi utilizado o software Iramuteq⁽¹⁷⁾ para auxiliar a análise textual dessa fase da pesquisa. O IRaMuTeQ – *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Texts et de Questionnaires*, desenvolvido inicialmente em língua francesa, em 2009, por Pierre Ratinaud, começou a ser utilizado no Brasil em 2013. É um software gratuito, licenciado por GNU GPL (v2) que permite fazer análises estatísticas e lexicais que auxiliam na análise e interpretação de textos.

Para a utilização desta ferramenta, as respostas dos entrevistados foram reescritas sob a forma de um corpus textual, transformando-as em um objeto para a análise. O corpus textual construído subsidiou a Análise de Similitude e a Nuvem de palavras.

A análise de similitude permite identificar as concorrências entre as palavras e seu resultado traz indicações da conexidade entre elas, auxiliando na identificação da estrutura de um corpus textual, distinguindo também as partes comuns e as especificidades em função das variáveis ilustrativas (descritivas) identificadas na análise. A nuvem de palavras é uma análise mais simples, que trabalha com a representação gráfica em função da frequência das palavras, permitindo a rápida identificação das palavras-chave de um corpus textual⁽¹⁷⁾.

4. RESULTADOS

4.1 Apresentação dos dados quantitativos

Foram entrevistados 19 médicos infectologistas e intensivistas do Hospital Nereu Ramos de um total de 27 médicos deste hospital, nessas especialidades, conforme o Cadastro Nacional de Estabelecimentos em Saúde- CNES, em atividade. Também responderam ao questionário 06 residentes (05 de infectologia e 01 de medicina intensiva). Foram excluídos sujeitos ausentes por motivo de férias, licença de qualquer natureza, ou por participar como orientadores deste trabalho. Dois médicos não devolveram o instrumento.

Em relação ao perfil sociodemográfico desses participantes, verificou-se que a maioria era do sexo masculino (52%), a média de idade foi de 41,08 anos e desvio padrão de 9,78, com mínimo de 27 e máximo de 59 anos. Com relação à especialidade, 60% dos entrevistados era infectologista e 40% intensivista. A média de anos de formado foi de 16,72, com 9,72 de desvio padrão, mínimo de 3 e máximo de 34 anos. O tempo de assistência aos pacientes com HIV/Aids teve mediana obtida de 12 anos, com intervalo interquartil entre 4 e 20. Do total de participantes 6 (24%) possuía algum curso ou especialização em cuidados paliativos, sendo 4 intensivistas e 2 infectologistas.

Com relação às questões presentes no primeiro instrumento, na primeira questão todos os participantes consideraram que *peessoas vivendo com HIV/Aids teriam benefícios recebendo Cuidados Paliativos*. 20 participantes responderam que se sentem aptos a prestar cuidados paliativos iniciais aos pacientes que necessitarem/desejarem e 05 responderam que não se sentem aptos (sendo 03 infectologistas e 02 intensivistas). 100% dos participantes considera importante a incorporação de conteúdo sobre cuidados paliativos na graduação ou residência médica.

A porcentagem de acertos e de erros de cada item da primeira sessão do questionário *Bonn Palliative Care Knowledge Test* teve uma variabilidade importante entre eles, sendo os itens 1, 5, 11, 13,15, 17, 18, 19 e 20 aqueles com acerto superior a 80% e os itens 4, 8 e 12 aqueles com maior porcentagem de erro (superior a 80%). Com relação à segunda sessão (autoeficácia), obtiveram porcentagem superior a 30% como pouco correto/incorreto os itens 9 e 13.

Na tabela 1 são apresentadas as respostas comparadas dos médicos intensivistas e infectologistas. Observou-se que houve diferença significativamente estatística entre as respostas desses profissionais apenas na questão 1 da sessão 2 (autoeficácia).

Foram comparadas ainda as respostas entre os profissionais que realizaram curso ou especialização em Cuidados Paliativos, no entanto, não foi observado diferença nas respostas.

Tabela 1: Resultado comparação especialistas do Bonn Palliative Care Knowledge Test (n)

Seção 1 - Conhecimentos	Intensivistas		Infetologistas		p
	Correto/razoavelmente correto	Pouco correto/ incorreto	Correto/razoavelmente correto	Pouco correto/ incorreto	
1. Os Cuidados Paliativos (CP) nunca devem ser combinados com tratamentos curativos.	1	9	0	15	0,400
2. Os fármacos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados em caso de administração regular de opioides.	2	8	5	9	0,792
3. A administração de fluidos por via subcutânea é necessária para o alívio da xerostomia (boca seca) na pessoa em fim de vida.	3	7	9	6	0,226
4. A gestão da dor com opioide transdérmico é adequada para pessoa em fim de vida.	7	3	14	1	0,267
5. As terapias não farmacológicas (por exemplo, fisioterapia) são importantes na gestão da dor.	9	1	13	2	1,000
6. Para os familiares é sempre importante permanecer junto à pessoa nas últimas horas de vida até que a morte ocorra.	6	4	13	2	0,175
7. A obstipação deve ser aceita como um efeito secundário, porque a gestão da dor é mais importante.	5	5	2	13	0,075
8. Os CP requerem uma proximidade emocional constante.	8	2	13	2	1,000
9. Com o avanço da idade, as pessoas aprendem a lidar com a dor de forma independente, como resultado de várias experiências.	4	6	6	8	1,000
10. A filosofia dos CP preconiza que não sejam realizadas quaisquer intervenções destinadas a prolongar a vida.	5	5	6	9	0,697
11. O limiar da dor é diminuído pela ansiedade e fadiga.	10	0	14	1	1,000
12. As pessoas com doenças que ameaçam a vida devem ser sempre informadas da verdade, para que possam preparar o seu processo de morrer.	9	1	12	3	0,626
13. Os membros da equipe não têm de ser crentes para prestar cuidados espirituais à pessoa em fim de vida.	10	0	14	1	1,000
14. A pessoa que recebe CP deve aceitar a morte.	3	7	4	11	1,000
15. As competências de comunicação podem ser aprendidas	10	0	14	1	1,000
16. Os outros pacientes não devem ser informados sobre a morte da pessoa para evitar inquietações.	6	4	3	12	0,087
17. O tratamento médico tem sempre prioridade nos cuidados paliativos.	2	8	2	13	1,000

18. Quando morre uma pessoa, os rituais visíveis e as cerimônias de despedida devem ser evitadas para não causar inquietações.	0	10	1	14	1,000
19. O uso de antidepressivos na gestão da dor não é adequado.	1	9	0	14	0,650
20. Os analgésicos adjuvantes não são necessários durante o tratamento com opioides.	1	9	0	14	0,400
21. A fase final refere-se aos últimos 3 dias de vida.	1	8	3	10	0,825
22. Os sentimentos do cuidador (por exemplo, repulsa) podem transparecer durante o cuidado à pessoa.	6	4	10	5	1,000
23. As necessidades fisiológicas (por exemplo, a sexualidade) são importantes no processo de morrer.	5	4	13	2	0,090

Seção 2 – Avaliação da autoeficácia

	Intensivistas		Infectologias		p
	Correto/razoavelmente correto	Pouco correto/incorreto	Correto/razoavelmente correto	Pouco correto/incorreto	
Penso que sou capaz de....					
1. Obter dados objetivos que descrevam a intensidade da dor da pessoa em CP.	10	0	8	7	0,020
2. Aconselhar as pessoas em CP sobre como aliviar as náuseas.	10	0	12	3	0,250
3. Informar a pessoa e seus familiares sobre CP prestados pelo serviço de saúde.	10	0	11	4	0,125
4. Convencer o médico assistente sobre a necessidade de apoio de CP.	10	0	13	2	0,500
5. Identificar e discutir problemas reais no ambiente social da pessoa em CP.	8	2	11	4	1,000
6. Organizar o contato com um serviço de CP.	10	0	14	1	1,000
7. Comunicar-me com a pessoa ansiosa e seus familiares em CP de forma a fazê-los sentirem-se seguros.	9	1	13	2	1,000
8. Identificar as necessidades complexas da pessoa em fim de vida.	8	2	11	4	1,000
9. Ensinar estratégias de relaxamento a uma pessoa com dor em CP.	3	7	3	12	0,653
10. Comunicar com a pessoa em CP que expressa o desejo de antecipar a morte.	9	1	9	6	0,179

11. Prestar os cuidados orais adequados à pessoa em fim de vida.	8	2	10	5	0,659
12. Informar a pessoa em CP sobre possíveis efeitos secundários dos medicamentos prescritos.	9	1	13	2	1,000
13. Identificar problemas psicológicos específicos das pessoas em CP.	7	3	10	5	1,000
14. Integrar os aspectos culturais da morte e no morrer nos cuidados a pacientes em fim de vida.	8	2	10	5	0,659
15. Criar empatia com a pessoa em CP em diferentes situações de vida, relações familiares e necessidades, e intervir.	10	0	14	1	1,000

4.2 Apresentação e análise dos dados qualitativos

A técnica de análise de conteúdo foi aplicada para a questão aberta presente no primeiro questionário: “*Na sua opinião, de que maneira/em que momento os cuidados paliativos beneficiariam as pessoas vivendo com HIV/Aids?*” Sendo geradas duas categorias a partir das respostas ao questionamento, apresentadas abaixo:

Categoria I: Cuidados de fim de vida/ terminalidade

Nesta categoria foram inseridas a maioria das respostas dos participantes, visto que 19 deles (64%) responderam que a abordagem paliativa deve ser utilizada quando o paciente se encontra sem possibilidades terapêuticas de melhora e em fase terminal, como revelam os seguintes relatos:

Pessoas com sequelas graves, sem perspectiva de melhora e com risco de óbito. (E6)

Quando não há mais opção terapêutica devido a gravidade do quadro clínico. (E8)

Quadros avançados (AIDS), terminais, com infecções oportunistas graves e/ou câncer (Kaposi disseminado, linfoma etc.). (E9)

No momento em que todas as medidas terapêuticas e diagnósticas já foram abordadas e não há mais resposta clínica do paciente aos tratamentos preconizados. (E18)

A partir do momento que o paciente não aceite os tratamentos e possui patologias graves; ou quando estão esgotadas as opções terapêuticas e o caso evolui mal. (E25)

Categoria II: Cuidados ampliados

Nesta categoria apresentamos a expressão de 09 participantes (36%) da população do estudo, sendo que 55% destes apresentam especialização ou alguma capacitação em cuidados paliativos.

A todo momento, desde o diagnóstico, visto que os cuidados paliativos fazem parte do tratamento de todo paciente incluindo controle da dor e sintomas. (E2)

Cuidados Paliativos já se iniciam na primeira consulta. (E5)

Planejamento de cuidados - qualidade de vida e de final de vida; Controle de sintomas. (E7)

No início, no controle dos sintomas e apoio a todos os aspectos físicos e emocionais do paciente e família. (E15)

Deve ser abordado na admissão do paciente, visando adequar a assistência à intercorrências clínicas, de contexto social e psíquica. (E17)

Análise de similitude e nuvem de palavras:

A análise de similitude ou de semelhanças apoia-se na teoria dos grafos (ramo da matemática que estuda as relações entre os objetos de um determinado conjunto) e possibilita identificar as coocorrências entre as palavras e o resultado. Neste tipo de análise, o tamanho das palavras e a espessura dos traços que as unem tem significado, trazendo indicações da conexão entre as palavras e auxiliando na identificação da estrutura de um corpus textual⁽¹⁷⁾.

Na Figura 1, resultado da análise de similitude, pode-se identificar a estrutura, o núcleo central e sistema periférico da interpretação dos médicos acerca dos cuidados paliativos nos pacientes com HIV/Aids. Verificou-se como núcleo central dessa representação o paciente, ligado a dois grandes eixos, ou momentos terapêuticos: nas situações de gravidade, sem “opções clínicas” e o controle de sintomas, em uma zona mais periférica.

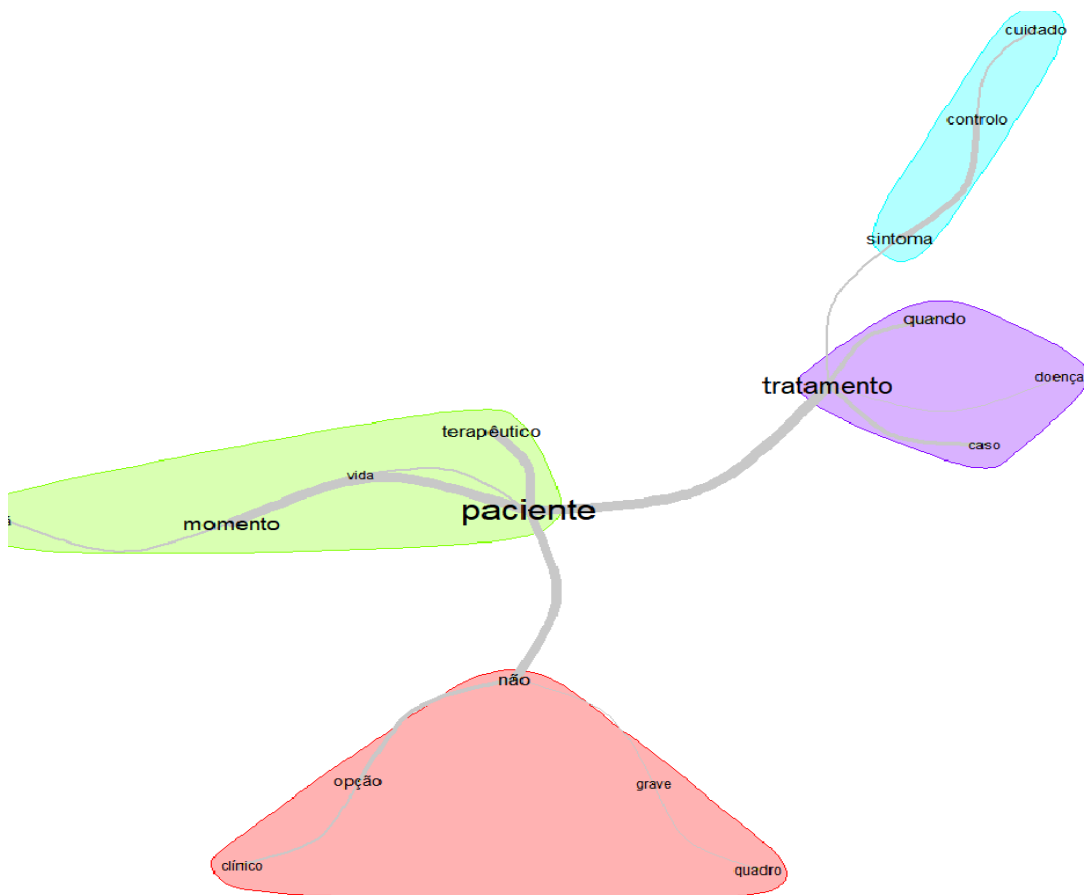


Fig 1: Análise de similitude elaborado com o software Iramuteq.

A nuvem de palavras (figura 2) agrupa e organiza as palavras graficamente em função da sua frequência, possibilitando uma rápida identificação das palavras-chave de um corpus. Na nuvem das palavras mais evocadas pelos médicos destaca-se paciente, tratamento, cuidado, momento, terapêutico, sintoma, controle, não, opção, doença,/caso, quadro, clínico, grave. Pode-se constatar que a nuvem de palavras corrobora os resultados mencionados anteriormente.

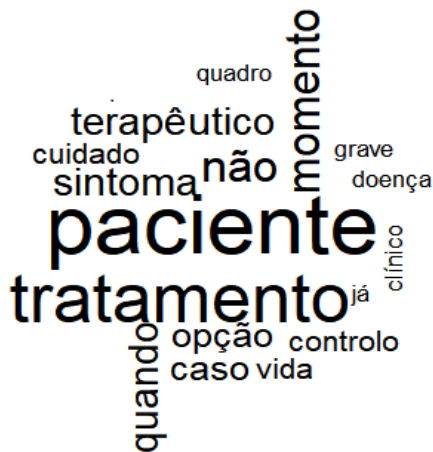


Fig 2: *Nuvem de palavras, elaborada com o software Iramuteq.*

5. DISCUSSÃO

Os médicos de ambas as especialidades tiveram uma porcentagem de acerto elevada na maioria dos itens do questionário Bonn Palliative Knowledge Teste, os quais incluíam questões acerca da filosofia dos cuidados paliativos, gestão da dor e habilidades de comunicação. Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, entre infectologistas e intensivistas, apenas na seção de autoeficácia, referente a mensuração da dor. Quando analisamos a questão aberta, percebemos que houve uma divisão entre as respostas dos profissionais que possuíam formação adicional em cuidados paliativos e a dos que não tinham, uma vez que a maioria dos médicos (19/25), apontou que os cuidados paliativos beneficiariam os pacientes com HIV/Aids somente quando não houvesse mais respostas ao tratamento com antirretrovirais, quando os mesmos estivessem com doenças oportunistas graves e com prognóstico ruim.

As falas desse grupo demonstraram um desconhecimento dos profissionais quanto ao conceito e ao objetivo dos cuidados paliativos, uma vez que estes se diferenciam dos cuidados de fim de vida, devendo ser aplicados ao paciente concomitantemente ao tratamento curativo, a partir do diagnóstico de uma doença incurável e progressiva. Os cuidados de fim de vida são uma parte, mas não a totalidade da ação em cuidados paliativos, e referem-se à assistência que um paciente deve receber durante a última etapa de sua vida, a partir do momento em que fica claro que ele se encontra em um estágio de declínio progressivo e irreversível, aproximando-se da morte⁽¹⁸⁾.

Em Catanduva (São Paulo), Brugugnolli, Gonsaga e Silva⁽¹⁹⁾ realizaram um estudo com médicos e verificaram a inconsistência do conhecimento sobre ética e assistência paliativa. Apenas 2,6% da amostra de 76 indivíduos responderam corretamente à questão sobre a definição de cuidados paliativos: a maioria (59,2%) associou o termo apenas ao alívio do sofrimento físico e à qualidade de vida.

Isso pode ser explicado devido ao currículo dos cursos de medicina, que pouco exploram ou discutem a temática, como se pode observar num estudo realizado em Sergipe, em 2017, com internos e médicos residentes de um hospital universitário, em que 78% alegaram não ter recebido informação sobre o tema⁽²⁰⁾. Semelhante a este resultado, outra pesquisa, feita na Colúmbia Britânica (Canadá), indicou que 75% dos médicos da amostra não receberam educação adequada sobre cuidados paliativos, acrescentando ainda que a maioria dos residentes desejava que o próprio programa de residência fornecesse base teórica e prática mais sólida em assistência paliativa⁽²¹⁾. Isso corrobora os resultados encontrados neste estudo, em que 100%

dos participantes considerou importante a incorporação de conteúdos sobre cuidados paliativos na graduação ou na residência médica.

Na categoria 2, cuidados ampliados, as falas refletem uma abordagem mais ampla, mais aproximada do modelo de cuidados paliativos proposto pela OMS, bem como sua aplicação prática no cenário das pessoas que vivem com HIV/Aids, incluindo não só os cuidados de fim de vida como também o planejamento do cuidado ao longo de todo o curso da doença, atuando em controle de sintomas físicos, como dor e caquexia, ou rastreando fatores psicossociais que influenciariam num possível abandono de tratamento, por exemplo.

De acordo com Costa e Othero⁽²²⁾, a prevenção e o controle de sintomas são um "núcleo duro" da assistência em cuidados paliativos. Ainda que existam especificidades de cada área profissional, todos que atuam devem ser capazes de identificá-los e conhecer técnicas básicas de manejo e/ou seus encaminhamentos. De Simone e Tripodoro⁽²²⁾ definem sintoma como "tudo aquilo que o paciente avalia como um problema". Saunders⁽²³⁾ cunhou o conceito de "dor total", no qual não apenas o seu componente físico deve ser considerado. Atualmente o conceito se expande para qualquer sintoma, evidenciando o caráter individual e subjetivo, bem como sua interação com fatores biológicos, sensoriais, afetivos, cognitivos, comportamentais, sociais e culturais na determinação, interpretação e expressão da queixa pelo paciente⁽³⁾.

Dentre os itens com maior porcentagem de erro está "*As pessoas como doenças que ameaçam a vida devem sempre ser informadas da verdade para que possam preparar seu processo de morrer*". A maioria dos participantes (21/25) considerou correto ou razoavelmente correto, enquanto os autores consideram a resposta pouco correta. Este item nos permite uma reflexão acerca de habilidades em comunicação, especialmente em notícias difíceis ou más notícias, um desafio para os profissionais médicos. Oferecer informações verdadeiras de modo delicado e progressivo, de acordo com as necessidades do doente é um dos princípios da boa comunicação e um desejo quase universal dos pacientes. Mas nem todos têm essa necessidade de saber a respeito de sua condição de saúde e, dessa forma, têm o direito de não querer receber informações a este respeito⁽²⁾. Neste caso, torna-se necessário a habilidade de reconhecer os sinais, muitas vezes não verbais, que o paciente manifesta, respeitar sua autonomia e identificar um familiar ou alguém próximo a ele para receber as informações e ser o seu interlocutor.

Com relação à autoeficácia, os itens 09 e 13, relacionados as habilidades, foram ensinar estratégias de relaxamento a pessoa com dor e ao reconhecimento de problemas psicológicos específicos às pessoas em cuidados paliativos. Como o questionário foi expandido para a sua aplicação em diferentes contextos e com profissionais de diversas áreas, esta pode ser a hipótese

mais plausível para este resultado, não sendo necessariamente um déficit particular desta amostra.

Outra hipótese seria, reforçando ainda argumentos já abordados anteriormente, a fragmentação do conhecimento médico, resultado da fundamentação bio e tecnocêntrica do ensino da Medicina, resultando numa visão reducionista da pessoa como um todo, afastando o médico do doente quando este não relaciona as condições psicossocioculturais na expressão e na solução de questões de saúde⁽³⁾.

Ainda abordando a seção de autoeficácia, o único item com diferença estatisticamente significativa entre as especialidades foi o primeiro, em que 100% dos médicos intensivistas se consideraram capazes de obter dados objetivos que descrevam a intensidade da dor, enquanto apenas 53% (8/15) dos médicos infectologistas se consideraram capazes. Na primeira seção do questionário, no entanto, observou-se um índice superior a 80% de acerto nos itens 5,11,19 e 20, referentes à gestão da dor, sendo identificada, portanto, uma falha na sistematização na avaliação da dor por parte dos infectologistas. Na prática clínica, essa falta de sistematização na avaliação da dor frequentemente leva ao seu subtratamento, como demonstram múltiplos estudos referentes à prevalência da dor em unidades hospitalares, apontando para índices elevados em diversos países⁽²⁴⁾.

Sabe-se que o inadequado manejo da dor agrava a condição de saúde e afeta a qualidade de vida do paciente⁽²⁵⁾. Além disso, nos pacientes hospitalizados, pode aumentar sua permanência na instituição e gerar reinternações constantes, o que repercute negativamente tanto para o paciente como para o serviço de saúde⁽²⁴⁾. Nos pacientes com HIV/Aids, a dor é um sintoma que pode estar presente em todos os estágios da doença e, costuma ser subdiagnosticada e subtratada até 80% das vezes^(11,25,26). Estudo realizado no Ceará, em um centro de referência em infectologia, apontou a carência de profissionais atuantes na instituição com experiência no manejo da dor e ainda para a inexistência de medicação prescrita para dor, o que denotou conhecimento e prática incipientes de médicos sobre o manejo adequado⁽²⁵⁾.

Nas unidades de terapia intensiva, a utilização das escalas de dor, como parte da avaliação e controle dos sintomas já é uma prática incorporada como parte integrante da qualidade do cuidado do paciente grave⁽¹³⁾. No presente estudo observou-se que o maior número de médicos com especialização em cuidados paliativos do Hospital Nereu Ramos está no grupo dos intensivistas (4/10), o que de certa forma, poderia explicar esses resultados, já que as questões relacionadas a cuidados paliativos dentro da UTI passaram a ser cada vez mais discutidas em medicina intensiva, no início do século XXI⁽²⁾.

Cuidados Paliativos em pacientes com HIV/Aids é um tema complexo e possui peculiaridades desafiadoras, depende de equipe multiprofissional para um cuidado integral e, exige treinamento e desenvolvimento de habilidades específicas. O papel do médico é fundamental como interlocutor entre paciente/família e equipe, essencial para o reconhecimento das necessidades de cada indivíduo, o atendimento precoce, correto e o encaminhamento para serviços e/ou profissionais especializados quando indicado.

Entre as principais limitações desse estudo estão a recente adaptação transcultural do questionário *Bonn Palliative Care Knowledge Test*, em 2017, não sendo observado na literatura ainda a sua utilização nesta versão, para realizar uma comparação entre os resultados encontrados. Também podem ser apontadas algumas limitações estruturais da sua elaboração, uma vez que a sua versão original é de 2011, e alguns conceitos em Cuidados Paliativos já foram reformulados. A utilização de apenas uma questão aberta também limita a inferência acerca das hipóteses levantadas. Além disso, a amostra é formada de um número reduzido de profissionais, não cabendo generalizações dos resultados aqui apresentados.

No entanto, é importante salientar a abrangência desta pesquisa e, que não esteve entre os nossos objetivos a discussão exaustiva das inúmeras questões que poderiam ser ainda levantadas e que o tema merece. Antes disso, pretendemos apenas apontar algumas reflexões acerca do tema, de modo a contribuir com a qualidade da assistência às pessoas que vivem com HIV e Aids.

6. CONCLUSÃO

O conhecimento técnico em Cuidados Paliativos, demonstrado pelos profissionais entrevistados, através das respostas do questionário validado aplicado, demonstrou ser adequado, na medida em que a maioria das respostas teve uma porcentagem de acerto elevada.

Foi observado uma formação insipiente em cuidados paliativos pelos médicos infectologistas, em relação aos intensivistas do Hospital Nereu Ramos, o que pode justificar os resultados encontrados, durante a comparação, nesta categoria de análise.

A formação complementar nessa área, foi fundamental para diferenciar as respostas do questionamento subjetivo, evidenciando uma clara confusão dos conceitos de cuidados paliativos e cuidados de fim de vida entre os profissionais sem a formação adicional, que são, na sua maioria, infectologistas.

Considerando os benefícios que os pacientes teriam ao receber os cuidados paliativos iniciais, do seu médico assistente, sugerem que os profissionais poderiam se beneficiar de um programa de educação continuada em Cuidados Paliativos.

7. REFERÊNCIAS

1. Connor SR, Sepulveda Bermedo MC. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. World Palliative Care Alliance. 2014. [acesso em 2018 Fev 28]; 111 p. Available from: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
2. Tavares de Carvalho R, Afonseca Parsons H. Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. Acad Nac Cuid Paliativos. 2013;517–30.
3. Goretti M, Maciel S. Ética e Cuidados Paliativos na abordagem de doenças terminais. Cad. Pesq. 2010; 47–53.
4. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.973/2011 Dispõe sobre a nova redação do Anexo II da Resolução CFM nº 1.845/08, que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e p. 144-147). Câmara Técnica Sobre a Terminalidade Da Vida.
5. Conselho Federal de Medicina. Código de ética Médica. 2013; Available from: <http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/CodigoEticaMedica2013.pdf>
6. Ministério da Saúde. Resolução Nº 41, De 31 De Outubro De 2018. Diário Of da União. 2018;
7. JAF, Selwyn PA. Palliative Care in the Management of Advanced HIV / AIDS. Prim Care Clin Off Pract [Internet]. 2011;38(2):311–26. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pop.2011.03.010>
8. Un aids. Fact sheet - World Aids day 2018. 2018;1–6. Available from: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_en.pdf
9. Simms VM, Higginson IJ, Harding R. What palliative care-related problems Do patients experience at HIV diagnosis? A systematic review of the evidence. Journal of Pain and Symptom Management. 2011.
10. Lowther K, Selman L, Harding R, Higginson IJ. Experience of persistent psychological symptoms and perceived stigma among people with HIV on antiretroviral therapy (ART): A systematic review. Int J Nurs Stud [Internet]. 2014;51(8):1171–89. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.01.015>
11. Aires EM, Bammann RH. Pain in hospitalized HIV-positive patients: Clinical and therapeutical issues. Brazilian J Infect Dis. 2005;
12. Simms V, Higginson IJ, Harding R. Integration of palliative care throughout HIV disease. The Lancet Infectious Diseases. 2012.
13. Souza PN, Miranda EJP De, Cruz R, Forte DN. Palliative care for patients with HIV/AIDS admitted to intensive care units. Rev Bras Ter Intensiva. 2016;28(3):301–9.
14. dos Santos JLG, Erdmann AL, Meirelles BHS, Lanzoni GM de M, da Cunha VP, Ross R. Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos

- mistos. *Texto e Context Enferm.* 2017;
15. Minosso J, Martins M, Oliveira M. Cross-cultural adaptation of the Bonn Palliative Care Knowledge Test: an instrument to assess knowledge and self-efficacy. *Rev Enferm Ref.* 2017;
 16. Gomes R. Análise e Interpretação de dados de pesquisa qualitativa. *Pesqui Soc.* 2016;
 17. Santos V, Salvador P, Gomes A, Rodrigues C, Tavares F. IRAMUTEQ nas pesquisas qualitativas brasileiras da área da saúde : scoping review. *Investig Qual em Saúde.* 2017;
 18. Burlá C, Py L. Cuidados paliativos: Ciência e proteção ao fim da vida. *Cadernos de Saude Publica.* 2014.
 19. Brugugnolli ID, Gonsaga RAT, Silva EM da. Ética e cuidados paliativos: o que os médicos sabem sobre o assunto? *Rev Bioética.* 2013;
 20. Conceição MV da, Vasconcelos MC de C, Telino CJCL, Guedes EVB, Pimentel DMM. Conhecimento sobre cuidados paliativos entre médicos residentes de hospital universitário. *Rev Bioética.* 2019;27(1):134–42.
 21. Spicer D, Paul S, Tang T, Chen C, Chase J. Canadian Medical Education Journal Survey evaluations of University of British Columbia residents' education and attitudes regarding palliative care and physician assisted death. *Can Med Educ J.* 2017.
 22. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud Avancados.* 2016;30(88):155–66.
 23. Pessini L, Saunders DC, Cassel E. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Rev Bioética.* 2009;10(2):16–7.
 24. Silva, Eunice José da Graça; Dixe M dos ACR. Pain prevalence and characteristics in patients admitted to a Portuguese hospital. *Rev Dor.* 2013;14(4):245–50.
 25. Oliveira RM, Silva LMS da, Pereira MLD, Moura MAV. Manejo da dor de pacientes com aids: análise da estrutura gerencial em hospital de referência. *Rev da Esc Enferm da USP.* 2013.
 26. Parker R, Stein DJ, Jelsma J. Pain in people living with HIV/AIDS: A systematic review. *Journal of the International AIDS Society.* 2014.

8. NORMAS ADOTADAS

Este trabalho foi realizado seguindo a normatização para trabalhos de conclusão do Curso de Graduação em Medicina, aprovada em reunião do Colegiado do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina, em 16 de junho de 2011.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar do projeto de pesquisa intitulado: *Cuidados paliativos em HIV/AIDS: percepção dos médicos de um hospital de referência em infectologia.*

Esta pesquisa será realizada no ano de 2018 com os profissionais médicos do Hospital Nereu Ramos, de Florianópolis, Santa Catarina, e tem por objetivo a identificação de conhecimentos prévios e autoeficácia em Cuidados Paliativos dos profissionais médicos do Hospital Nereu Ramos.

O estudo deste tema justifica-se pela necessidade de compreender como esses profissionais percebem a importância desse tipo de cuidado em pacientes com HIV/AIDS, considerando o contexto social, a alta carga sintomas físicos, sofrimento psíquico e a crescente recomendação da integração da abordagem paliativa com o cuidado convencional do HIV.

Para a coleta de dados será utilizado um questionário com dados sobre sua identificação, como sexo e idade, formação, e com a Escala *Bonn Palliative Care Knowledge Test* que é composta por 23 itens abordando tópicos como dor e controle de sintomas, conhecimento geral sobre cuidados paliativos e atitudes sobre a morte e o morrer. Inclui também 15 questões de avaliação de autoeficácia na prestação de Cuidados Paliativos. As respostas são fornecidas em Escala Likert de 4 pontos (correto, razoavelmente correto, pouco correto e incorreto). Também será entregue um formulário composto de duas partes, sendo a primeira, com dados referentes à caracterização sociodemográfica e a segunda, composta por duas questões fechadas e uma aberta.

Durante a coleta de dados você estará sempre acompanhado por um dos pesquisadores, que lhe prestará toda a assistência necessária. Durante todo período da pesquisa você tem o direito de sanar dúvidas ou pedir qualquer outro tipo de esclarecimento, bastando para isso entrar em contato com um dos pesquisadores via e-mail, telefone ou endereço profissional. Você também tem garantido o seu direito de não aceitar participar ou de retirar sua participação a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo ou retaliação por sua decisão.

É garantido o sigilo das informações coletadas, que ficarão armazenadas num banco de dados do computador da pesquisadora, com senha acessível apenas a ela. Os resultados da pesquisa serão divulgados em forma de trabalho de conclusão de curso e em artigo, pôster ou apresentação oral em eventos científicos, mantendo a confidencialidade dos dados referentes à identificação dos participantes. Você também poderá se manter atualizado sobre os resultados parciais da pesquisa, assim que os mesmos forem do conhecimento dos pesquisadores.

Sua participação na pesquisa não acarretará custo financeiro para você e não implicará remuneração. A pesquisa não apresenta risco de danos físicos, entretanto, apesar de todos os esforços, o sigilo pode eventualmente ser quebrado de maneira involuntária e não intencional (por exemplo, perda ou roubo de documentos, computador, pendrive). Pode haver ainda constrangimento ou desconforto emocional em responder às questões. Neste caso, fique à vontade para desistir de sua participação, sendo garantido que isto não representará nenhum prejuízo. Ainda, caso necessário, prestaremos assistência para alívio de seu desconforto emocional. Caso haja qualquer despesa extraordinária e/ou dano, material ou imaterial, comprovadamente associado à pesquisa, você será ressarcido e/ou indenizado, de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada.

A pesquisadora compromete-se a seguir os preceitos éticos e tratará a sua identidade com padrões profissionais de forma a manter o anonimato, atendendo a legislação brasileira (Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Este termo de consentimento livre e esclarecido encontra-se impresso em duas vias originais, rubricadas em todas as páginas e assinadas ao seu término pelo participante e também pela pesquisadora responsável. Uma das vias será arquivada pela pesquisadora em local apenas acessível a ela, e a outra via será fornecida a você. Guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa.

Dados de contato:

Gabriela Marcelino de Souza

Curso de Graduação em Medicina, HU-UFSC, 1º andar, r Profª Maria Flora Pausewang s/nº,
Florianópolis/SC

Telefone (48) 3721-2282, e-mail: gabmarcelino@hotmail.com

Regina Célia Santos Valim

Departamento de Clínica Médica, HU-UFSC, 1º andar, r Profª Maria Flora Pausewang s/nº,
Florianópolis/SC

Telefone (48) 3721-9014, e-mail: regina.valim@hotmail.com

Mariângela Pimentel Pincelli

Departamento de Clínica Médica, HU-UFSC, 1º andar, r Profª Maria Flora Pausewang s/nº,
Florianópolis/SC

Telefone (48) 3721-9014, e-mail: maripipim@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC

R. Desembargador Vítor Lima, 222, sala 401, Prédio da Reitoria II, Florianópolis/SC

Telefone (48) 3721-6094, e-mail: cep.propresq@contato.ufsc.br

Consentimento livre e esclarecido do participante:

Eu,..... portador de RG nº....., declaro que li este documento e obtive dos pesquisadores todas as informações necessárias para esclarecimentos sobre a pesquisa intitulada “Cuidados paliativos em HIV/AIDS: percepção dos médicos de um hospital de referência em infectologia” e obtive dos pesquisadores todas as informações que julguei necessárias para me sentir esclarecido e optar por livre e espontânea vontade participar da pesquisa.

Assinatura do participante: _____

Local: _____ Data: ____/____/____

Nome do pesquisador responsável: Gabriela Marcelino de Souza

Assinatura do pesquisador responsável: _____

APÊNDICE B

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE -CCS
CURSO DE MEDICINA**

Título da pesquisa: Cuidados paliativos em HIV/Aids: percepção dos médicos de um hospital de referência

DADOS DO(A) PARTICIPANTE:

Nº do participante:	
Sexo: () masculino () feminino	Idade:
Ano conclusão do curso medicina:	Área especialização:
Quanto tempo presta assistência ao paciente com HIV?	Possui algum curso/especialização em cuidados paliativos? () sim () não

DADOS DA PESQUISA:

1) Você considera que pessoas vivendo com HIV/Aids teriam benefícios com cuidados paliativos?

() Sim

() Não

() Outro _____

2) Na sua opinião, de que maneira/ em que momento os cuidados paliativos beneficiariam as pessoas vivendo com HIV?

3) Você se considera apto para prestar cuidados paliativos iniciais aos pacientes que necessitarem/desejarem?

() Sim

() Não

4) Considera importante a incorporação de conteúdos sobre cuidados paliativos na graduação/residência?

() Sim

() Não

ANEXO I

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM HIV/AIDS: percepção dos médicos de um hospital de referência em infectologia

Pesquisador: REGINA CÉLIA SANTOS VALIM

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 93986318.0.0000.0121

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.836.398

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa de Conclusão de Curso em Medicina, de Gabriela Marcelino de Souza, sob orientação da Profa Regina Célia Santos Valim, que assina a folha de rosto como pesquisadora responsável juntamente com a Profa Simone Van de Sande Lee, coordenadora do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina. Trata-se de estudo exploratório de caráter quali-quantitativo com médicos e residentes do Hospital Nereu Ramos, em Florianópolis, Santa Catarina. Serão 35 profissionais que irão responder um questionário semi estruturado a respeito dos conhecimentos dos cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Identificar conhecimentos prévios e autoeficácia em Cuidados Paliativos dos profissionais médicos do Hospital Nereu Ramos, referência em infectologia no Estado de Santa Catarina.

Objetivo Secundário:

1. Identificar os acertos e/ou possíveis lacunas na atenção aos pacientes que demandam abordagem paliativa em algumas situações, como por exemplo, o uso de opioides no controle da dor.
2. Comparar os resultados obtidos entre os profissionais médicos das diferentes especialidades

Continuação do Parecer: 2.836.398

que atuam na instituição: infectologia, pneumologia e terapia intensiva;

3. Estimular o desenvolvimento de novos estudos sobre o tema e projetos de custo-efetividade e incorporação do serviço de cuidados paliativos na instituição;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa não apresenta risco de danos físicos, entretanto, poderá causar constrangimento ou desconforto emocional em responder às questões, e, neste caso, o sujeito de pesquisa poderá desistir de sua participação, sendo garantido que isto não representará nenhum prejuízo. Ainda, caso necessário, será prestada assistência para alívio do desconforto emocional. Caso haja prejuízo material ou imaterial comprovadamente decorrente da pesquisa, o sujeito da pesquisa poderá solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada.

Benefícios:

A pesquisa pode estimular o desenvolvimento de novos estudos sobre o tema, bem como projetos de custo-efetividade para a incorporação do serviço de cuidados paliativos na instituição, além de proporcionar aos sujeitos da pesquisa uma reflexão sobre o tema.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta pertinência, fundamentação bibliográfica, clareza em seus objetivos e potencial para contribuir com a linha de pesquisa que se encaixa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

FOLHA DE ROSTO - apresentada e assinada pela coordenadora do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina;

DECLARAÇÕES – Declaração(ões) do(s) responsável(is) legal(is) pela(s) instituição(ões) proponente, autorizando-a nos termos da resolução 196/96 (Hospital Nereu Ramos);

TCLE - Apresenta TCLE que atende todas as exigências da resolução 466/12;

CRONOGRAMA - Cronograma previsto para iniciar em Agosto de 2018;

ORÇAMENTO – apresentado, dentro das condições para a pesquisa e financiamento próprio;

ROTEIRO DE ENTREVISTA APRESENTADO - de acordo com os objetivos da pesquisa no projeto;

Continuação do Parecer: 2.836.398

Recomendações:

Nada a declarar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1172823.pdf	18/07/2018 21:55:58		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_completo_18_julho.pdf	18/07/2018 21:55:23	GABRIELA MARCELINO DE SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_18_julho.pdf	18/07/2018 21:55:09	GABRIELA MARCELINO DE SOUZA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	13/07/2018 17:18:55	GABRIELA MARCELINO DE SOUZA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_HNR.pdf	13/07/2018 17:16:57	GABRIELA MARCELINO DE SOUZA	Aceito
Outros	Questionario_2.pdf	04/07/2018 20:21:27	GABRIELA MARCELINO DE SOUZA	Aceito
Outros	Questionario_1.pdf	04/07/2018 20:21:10	GABRIELA MARCELINO DE SOUZA	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	04/07/2018 20:19:44	GABRIELA MARCELINO DE SOUZA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ANEXO II

Bonn Palliative Care Knowledge Test

Seção 1 - Conhecimentos	Correto	Razoavelmente Correto	Pouco Correto	Incorreto
1. Os Cuidados Paliativos (CP) nunca devem ser combinados com tratamentos curativos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Os fármacos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados em caso de administração regular de opioides.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. A administração de fluidos por via subcutânea é necessária para o alívio da xerostomia (boca seca) na pessoa em fim de vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. A gestão da dor com opioide transdérmico é adequada para pessoa em fim de vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. As terapias não farmacológicas (por exemplo, fisioterapia) são importantes na gestão da dor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Para os familiares é sempre importante permanecer junto à pessoa nas últimas horas de vida até que a morte ocorra.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. A obstipação deve ser aceita como um efeito secundário, porque a gestão da dor é mais importante.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Os CP requerem uma proximidade emocional constante.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Com o avanço da idade, as pessoas aprendem a lidar com a dor de forma independente, como resultado de várias experiências.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. A filosofia dos CP preconiza que não sejam realizadas quaisquer intervenções destinadas a prolongar a vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. O limiar da dor é diminuído pela ansiedade e fadiga.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. As pessoas com doenças que ameaçam a vida devem ser sempre informadas da verdade, para que possam preparar o seu processo de morrer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Os membros da equipe não têm de ser crentes para prestar cuidados espirituais à pessoa em fim de vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. A pessoa que recebe CP deve aceitar a morte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. As competências de comunicação podem ser aprendidas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Os outros pacientes não devem ser informados sobre a morte da pessoa para evitar inquietações.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. O tratamento médico tem sempre prioridade nos cuidados paliativos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Quando morre uma pessoa, os rituais visíveis e as cerimônias de despedida devem ser evitadas para não causar inquietações.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. O uso de antidepressivos na gestão da dor não é adequado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. Os analgésicos adjuvantes não são necessários durante o tratamento com opioides.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. A fase final refere-se aos últimos 3 dias de vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Os sentimentos do cuidador (por exemplo, repulsa) podem transparecer durante o cuidado à pessoa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. As necessidades fisiológicas (por exemplo, a sexualidade) são importantes no processo de morrer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Seção 2 – Avaliação da autoeficácia

Penso que sou capaz de...

	Correto	Razoavelmente Correto	Pouco Correto	Incorreto
1. Obter dados objetivos que descrevam a intensidade da dor da pessoa em CP.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Aconselhar as pessoas em CP sobre como aliviar as náuseas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Informar a pessoa e seus familiares sobre CP prestados pelo serviço de saúde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Convencer o médico assistente sobre a necessidade de apoio de CP.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Identificar e discutir problemas reais no ambiente social da pessoa em CP.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Organizar o contato com um serviço de CP.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Comunicar-me com a pessoa ansiosa e seus familiares em CP de forma a fazê-los sentirem-se seguros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Identificar as necessidades complexas da pessoa em fim de vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ensinar estratégias de relaxamento a uma pessoa com dor em CP.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Comunicar com a pessoa em CP que expressa o desejo de antecipar a morte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Prestar os cuidados orais adequados à pessoa em fim de vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Informar a pessoa em CP sobre possíveis efeitos secundários dos medicamentos prescritos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Identificar problemas psicológicos específicos das pessoas em CP.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Integrar os aspectos culturais da morte e no morrer nos cuidados a pacientes em fim de vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Criar empatia com a pessoa em CP em diferentes situações de vida, relações familiares e necessidades, e intervir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>