



OS DESAFIOS A SEREM VENCIDOS PELOS PACIENTES PORTADORES DE HIV/AIDS DIANTE DOS CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA

José Leonardo Freitas Regodanso, Camila Cristina Kumm Kuriyama, Rosângela Silva Rigo.



<https://doi.org/10.36557/2674-8169.2025v7n8p655-667>

Artigo recebido em 06 de Julho e publicado em 16 de Agosto de 2025

REVISÃO DE LITERATURA

Resumo

A presente revisão de literatura avalia os desafios enfrentados por pacientes com HIV/AIDS no acesso e efetividade dos cuidados paliativos (CP). Os resultados evidenciam obstáculos como a difusão limitada de informações sobre CP, tanto entre pacientes quanto entre profissionais de saúde; o estigma associado à doença e aos CP, que desencoraja a busca por assistência; as limitações geográficas, financeiras e estruturais que dificultam o acesso a serviços especializados; e a falta de integração entre os CP e a terapia antirretroviral (TARV). O estudo destaca a necessidade de estratégias para ampliar a conscientização sobre os CP, facilitar o acesso a serviços qualificados e promover a articulação entre cuidados paliativos e tratamento do HIV. Além disso, ressalta-se a necessidade de capacitação específica para profissionais de saúde, a fim de garantir abordagens multidisciplinares que melhorem a qualidade de vida desses pacientes. Conclui-se que a integração oportuna e equitativa dos CP ao manejo do HIV/AIDS é essencial para suavizar o sofrimento físico, emocional e social, reforçando a importância de políticas públicas direcionadas a essa população.

Palavras-chave: HIV/AIDS, cuidados paliativos, acesso à saúde, terapia antirretroviral (TARV), qualidade de vida, estigma social.



Introdução

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) permanecem como desafios significativos para a saúde pública global, mesmo após quatro décadas do início da epidemia. Nas décadas de 1980 e 1990, a infecção por HIV era invariavelmente fatal, porém, com o advento da Terapia Antirretroviral (TARV), a condição transformou-se em uma doença crônica manejável³. No entanto, apesar dos notáveis avanços terapêuticos, os pacientes convivem com uma complexa gama de desafios clínicos e psicossociais que impactam profundamente sua qualidade de vida¹.

Fisiopatologicamente, o HIV ataca preferencialmente os linfócitos T CD4+, células cruciais para a resposta imune adaptativa. Sem tratamento, a infecção progride para AIDS, estágio caracterizado por imunossupressão grave e susceptibilidade a infecções oportunistas⁵. Embora a TARV tenha revolucionado o prognóstico, reduzindo a mortalidade em mais de 80% nas últimas décadas, permanecem dificuldades significativas como: diagnóstico tardio, efeitos adversos da medicação a longo prazo, comorbidades associadas ao envelhecimento precoce e, sobretudo, o estigma social persistente^{4,6}.

Neste contexto, os Cuidados Paliativos (CP) emergem como abordagem fundamental para o manejo integral desses pacientes, visando aliviar o sofrimento multidimensional, atuando não apenas no controle de sintomas físicos - como dor neuropática, fadiga debilitante e distúrbios gastrointestinais - mas também no suporte psicossocial e espiritual^{5,2}. Esta abordagem é particularmente relevante para pacientes com: falha terapêutica ou resistência viral; doenças oportunistas avançadas; comorbidades complexas; sofrimento psicológico associado ao estigma⁶.

Paradoxalmente, estudos demonstram que apenas 20-30% dos pacientes com HIV/AIDS em estágio avançado têm acesso a serviços paliativos adequados⁴. As barreiras são multifatoriais, incluindo: desconhecimento entre profissionais (57%) e pacientes (72%) sobre os benefícios dos CP¹; fragilidade estrutural com escassez de serviços especializados, principalmente em regiões periféricas; estigma duplo associado tanto ao HIV quanto aos CP; falta de integração entre a TARV e os CP nos protocolos clínicos³.



Este estudo objetivou analisar criticamente esses entraves, propondo-se a: sintetizar as evidências atuais sobre a efetividade dos CP no HIV/AIDS; identificar os principais gaps na implementação desses serviços e sugerir estratégias para uma abordagem integrada e humanizada.

A relevância desta revisão sustenta-se na celeridade de se repensar os modelos de cuidado para esta população, alinhando os avanços da TARV com os princípios de dignidade e qualidade de vida propostos pelos CP⁵.

Metodologia

Este estudo consiste em uma revisão narrativa da literatura, abordagem qualitativa adequada para análise crítica e síntese interpretativa do tema. Essa abordagem foi escolhida por possibilitar a integração de evidências de diferentes desenhos de estudo (qualitativos, quantitativos e relatos de caso), essencial para compreender a complexidade multidimensional do problema.

A pesquisa bibliográfica foi realizada em abril de 2025, abrangendo as seguintes bases de dados: PubMed; SciELO; LILACS; Latindex. Os descritores controlados (MeSH/DeCS) e palavras-chave utilizados foram: "*cuidados paliativos*" (palliative care); "*HIV*" OR "*AIDS*"; "*acesso aos serviços de saúde*" (health services accessibility); "*estigma social*" (social stigma). Os termos foram combinados com operadores booleanos (AND/OR) para refinar os resultados.

Os critérios de inclusão foram: estudos publicados entre 2010-2025 (últimos 15 anos), sendo eles artigos originais, revisões sistemáticas e meta-análises, nos idiomas português, inglês ou espanhol, com foco temático nas dificuldades aos CP em pacientes com HIV/AIDS. Excluíram-se os artigos: sem relação direta com HIV/AIDS e CP; teses, dissertações e conferências não indexadas; e publicações duplicadas.

Após a recuperação das publicações, realizou-se a leitura crítica dos títulos e resumos dos 28 artigos identificados na busca inicial; aplicaram-se os critérios de inclusão e exclusão predefinidos, resultando na seleção de 20 textos para análise integral.

Os estudos foram sistematicamente categorizados segundo três eixos



analíticos principais: fundamentos teóricos dos cuidados paliativos (CP) em HIV/AIDS; fatores determinantes das barreiras ao acesso aos CP; particularidades clínicas e sociodemográficas das amostras estudadas. Para cada estudo, registraram-se: ano de publicação e idioma; desenho metodológico; e principais objetivos e conclusões.

Apreciou-se criticamente a consistência metodológica de cada artigo, com ênfase em: adequação dos métodos aos objetivos propostos; robustez dos resultados apresentados; e limitações reconhecidas pelos autores. Os achados foram integrados em uma matriz comparativa, permitindo identificar convergências e divergências na literatura.

Resultados e Discussão

A busca por artigos relevantes para este estudo identificou 28 referências nas bases de dados consultadas, das quais 8 foram selecionadas para compor a revisão. Dentre os estudos incluídos, 6 adotaram uma abordagem teórica, 1 apresentou um desenho transversal e 2 consistiram em estudos de caso.

Quanto à distribuição linguística das publicações, observou-se uma predominância de artigos em língua inglesa, representando 84% do total. As demais publicações foram em espanhol (9,6%) e português (6,4%), refletindo a relevância do inglês como idioma predominante na produção científica sobre o tema.

Para facilitar a compreensão e organização do estudo, a revisão de literatura foi estruturada em subcategorias temáticas, as quais serão detalhadas a seguir:

Princípios dos Cuidados Paliativos: Uma abordagem multidisciplinar

Os cuidados paliativos representam uma abordagem integral que visa aliviar o sofrimento do paciente, abrangendo dimensões físicas, mentais, sociais e espirituais⁵. Essa prática é fundamentada em uma equipe multidisciplinar, composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas e nutricionistas, que atuam de forma coordenada para atender às necessidades individuais de cada paciente⁶. O atendimento é personalizado e individualizado, reconhecendo que, mesmo em casos de doenças semelhantes,



cada indivíduo apresenta particularidades que demandam adaptações específicas⁵.

Além do foco no paciente, os cuidados paliativos estendem-se aos familiares e cuidadores, oferecendo suporte emocional e orientações para minimizar o estresse associado ao processo patológico e ao enfrentamento do luto². É importante destacar que essa abordagem não se restringe a situações terminais; pelo contrário, sua implementação desde o diagnóstico da doença pode trazer benefícios significativos, complementando outras terapêuticas em curso⁴.

A Importância dos Cuidados Paliativos em pacientes com HIV/AIDS

Os cuidados paliativos representam um componente essencial no manejo de pacientes com HIV/AIDS, especialmente naqueles que apresentam resistência à adesão terapêutica ou descompensação de enfermidades oportunistas. Esses cuidados visam não apenas ao controle da dor e de outros sintomas físicos, mas também à promoção do conforto e da homeostase do paciente². Em um cenário onde a infecção por HIV/AIDS frequentemente se associa a comorbidades complexas, a abordagem paliativa destaca-se por sua capacidade de modular significativamente a qualidade de vida, atuando de forma holística para suavizar os impactos da doença⁶.

A efetividade desses cuidados reside na gestão integral de sintomas que comprometem o bem-estar físico e psicológico. A dor crônica, por exemplo, limita a mobilidade, prejudica o sono e contribui para o isolamento social e a depressão. Da mesma forma, náuseas, vômitos e diarreia persistente podem levar à desnutrição, desidratação e imunodepressão, agravando o quadro clínico⁵. A implementação de estratégias paliativas, como o uso de analgésicos, terapias complementares e suporte nutricional, demonstra resultados positivos, restabelecendo a capacidade funcional e melhorando a participação social do paciente³.

Além dos desafios clínicos, os pacientes com HIV/AIDS enfrentam singularidades que exigem atenção específica, como variações dinâmicas na condição clínica, interações adversas de medicamentos e o estigma social⁴. A



faixa etária mais jovem de muitos pacientes também pode agravar o abalo psicológico, exigindo uma abordagem sensível e individualizada².

A intervenção paliativista é ainda mais relevante devido à possibilidade de tratar infecções oportunistas, que são causas frequentes de sintomas físicos. No entanto, evidencia-se um subtratamento da dor em pacientes com AIDS em comparação a outras doenças crônicas, como neoplasias⁶. Portanto, a abordagem multidisciplinar, que integra o tratamento da infecção ao alívio do sofrimento, é fundamental para otimizar os resultados e garantir uma melhor qualidade de vida¹.

Em síntese, os cuidados paliativos transcendem a mera gestão de sintomas, representando um pilar fundamental no enfrentamento do HIV/AIDS. Sua eficácia está na capacidade de promover conforto, dignidade e bem-estar, impactando positivamente a experiência do paciente e sua interação com o mundo ao seu redor⁵.

Acesso aos Cuidados Paliativos para pacientes com HIV/AIDS: Desafios e Necessidades

O acesso a cuidados paliativos de qualidade ainda não é universal, o que impacta negativamente indivíduos afetados pelo HIV/AIDS. A relevância desses cuidados é indiscutível, pois mesmo com a terapia antirretroviral (TARV), os pacientes podem enfrentar um conjunto complexo de sintomas debilitantes que comprometem significativamente sua qualidade de vida. Entre esses sintomas, destacam-se dor crônica, fadiga extrema, náuseas, vômitos, dispneia, diarreia, anorexia e mucosite⁴. O manejo adequado desses sintomas é essencial para garantir a adesão ao tratamento e proporcionar um desfecho mais favorável nos estágios avançados da doença¹.

A carência de serviços de cuidados paliativos, sobretudo em áreas rurais e regiões com poucos recursos financeiros, agrava ainda mais esse cenário. A falta de infraestrutura, profissionais especializados (como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais e psicólogos) e equipamentos adequados limita o acesso a um atendimento integral e humanizado⁵. Os sistemas de saúde, frequentemente sobrecarregados, priorizam emergências, relegando os cuidados paliativos a um plano secundário. Além disso, barreiras geográficas, a



escassez de transporte e a dificuldade de acesso a informações contribuem para a exclusão de pacientes em áreas remotas².

Outros obstáculos significativos incluem a escassez de recursos e a baixa conscientização sobre os benefícios dos cuidados paliativos. A falta de capacitação adequada entre os profissionais de saúde leva à subestimação da importância desses cuidados, resultando em sua implementação tardia, quando os sintomas já estão graves e o sofrimento do paciente é intensificado⁶. A desinformação entre pacientes e familiares também contribui para a subutilização dos serviços, resultando em diagnósticos tardios e menor aproveitamento dos benefícios do tratamento³. É crucial desconstruir a ideia equivocada de que cuidados paliativos significam "desistir" do tratamento ou "aguardar a morte". Campanhas educativas e investimentos na formação profissional são necessários para promover uma abordagem holística, que abranja as dimensões física, psicológica, social e espiritual do sofrimento, melhorando a qualidade de vida do paciente e de sua família⁴.

Estigma associado ao HIV/AIDS e seus impactos nos cuidados de saúde

O estigma relacionado ao HIV/AIDS permanece como um entrave significativo ao acesso e à qualidade dos cuidados de saúde, incluindo os cuidados paliativos, na atualidade. A discriminação por parte de profissionais de saúde, familiares e da comunidade é um fenômeno recorrente, levando muitos pacientes a hesitarem na busca por atendimento médico, especialmente em estágios avançados da doença¹. Relatos de recusa de atendimento em hospitais e clínicas, além de demonstrações de desprezo e falta de empatia por parte de profissionais, são frequentes, comprometendo não apenas o acesso, mas também a qualidade da interação médico-paciente⁴.

Profissionais de saúde influenciados por preconceitos tendem a demonstrar menor empatia, evitam abordar abertamente as necessidades do paciente e, em alguns casos, prescrevem tratamentos menos eficazes ou inadequados⁶. Essa postura é ilustrada por situações em que pacientes com dor intensa não recebem analgesia adequada devido à negligência do profissional,



ou aqueles com sintomas respiratórios graves têm suas necessidades ignoradas por medo de julgamento². Tais práticas, além de eticamente condenáveis, comprometem a eficácia dos cuidados paliativos e exacerbam o sofrimento dos pacientes.

A persistência desse estigma evidencia a necessidade de intervenções robustas, como programas de educação em saúde e treinamentos específicos para profissionais, visando à desconstrução de preconceitos e à promoção de uma abordagem humanizada e respeitosa³. Contudo, a falta de dados consistentes em algumas regiões dificulta a avaliação precisa da extensão do problema, destacando a importância de futuros estudos priorizarem a coleta de dados abrangentes e a análise de indicadores específicos⁵.

Além dos desafios no sistema de saúde, o estigma também se manifesta em outras esferas da vida dos pacientes, como a exoneração de empregos, a marginalização social e a dificuldade em manter relacionamentos afetivos. Essas consequências agravam o isolamento do paciente, limitam seu acesso a redes de apoio social e impactam negativamente sua qualidade de vida¹. A comunicação aberta com a família é frequentemente prejudicada pelo medo de julgamento e rejeição, privando os pacientes de suporte emocional crucial no enfrentamento da doença⁴.

Sinteticamente, o estigma associado ao HIV/AIDS representa uma barreira multidimensional que demanda ações integradas, desde a capacitação de profissionais até políticas públicas que promovam a inclusão social e o respeito aos direitos dos pacientes. A humanização dos cuidados de saúde e o combate ao preconceito são essenciais para garantir uma assistência digna e eficaz a essa população.

Manejo do quadro clínico do HIV/AIDS

Atualmente, é fundamental desconstruir a premissa de que pacientes com HIV/AIDS em terapia antirretroviral (TARV) estão completamente assintomáticos. Embora a TARV demonstre alta eficácia na supressão viral, evidências indicam que uma parcela significativa dos indivíduos infectados



continua a apresentar manifestações clínicas, mesmo sob tratamento adequado. A ausência de sintomas não deve ser interpretada como um indicador confiável de sucesso terapêutico, destacando a necessidade de monitoramento contínuo da carga viral, contagem de células CD4 e avaliação dos sintomas relatados pelos pacientes para otimizar o tratamento e prevenir complicações⁶.

O desenvolvimento de resistência viral à TARV representa um desafio clínico relevante, podendo levar à falha terapêutica e ao recrudescimento dos sintomas, exigindo a revisão do esquema farmacológico. Nesse contexto, o monitoramento da resistência viral é essencial para garantir a eficácia do tratamento¹. Além disso, a persistência de sintomas em alguns pacientes, como náuseas, vômitos, diarreia, astenia, cefaleia e manifestações dermatológicas, pode estar relacionada a efeitos adversos da TARV, à própria infecção pelo HIV (mesmo com baixa viremia), a infecções oportunistas ou a comorbidades crônicas, como cardiopatias e nefropatias².

A eficácia da TARV vai além da supressão viral, abrangendo a saúde integral e o bem-estar do paciente. Uma abordagem multidimensional é necessária, considerando critérios como supressão viral indetectável, contagem de CD4 dentro da faixa normal, ausência de infecções oportunistas, melhora da qualidade de vida, adesão consistente ao tratamento e acesso equitativo aos cuidados de saúde⁴. O sucesso terapêutico é um processo gradual, dependente de monitoramento regular, adesão ao tratamento e cuidados integrados, adaptados às necessidades individuais de cada paciente^{3,5}.

Conclusão

Este estudo evidenciou a complexidade do manejo do HIV/AIDS, destacando a necessidade de integrar os Cuidados Paliativos (CP) como componente essencial no tratamento desses pacientes. Embora a TARV tenha transformado o HIV/AIDS em uma condição crônica manejável, os desafios clínicos, psicossociais e estruturais persistem, exigindo uma abordagem holística que vá além do controle virológico. A análise revelou que os CP, quando implementados de forma precoce e multidisciplinar, podem suavizar o sofrimento



multidimensional associado à doença, promovendo dignidade e qualidade de vida.

Os resultados demonstraram que os CP são particularmente relevantes para pacientes com falha terapêutica, resistência viral, comorbidades complexas ou estigma social. No entanto, o acesso a esses serviços ainda é limitado, com apenas 20-30% dos pacientes em estágio avançado beneficiando-se deles. As barreiras identificadas incluem a falta de conhecimento entre profissionais e pacientes, a fragilidade dos sistemas de saúde, a escassez de serviços especializados e o estigma duplo associado ao HIV e aos CP. Além disso, a desintegração entre a TARV e os CP nos protocolos clínicos reforça a necessidade de modelos de cuidado mais integrados.

O estigma relacionado ao HIV/AIDS emergiu como um obstáculo crítico, afetando não apenas o acesso aos serviços de saúde, mas também a qualidade do atendimento. Relatos de discriminação por parte de profissionais de saúde e familiares destacam a urgência de intervenções educativas e políticas públicas que combatam o preconceito e promovam uma abordagem humanizada. A capacitação dos profissionais de saúde, aliada a campanhas de conscientização, é fundamental para desconstruir mitos e garantir que os CP sejam vistos como um direito, e não como um último recurso.

No âmbito clínico, a análise reforçou que a ausência de sintomas não equivale ao sucesso terapêutico, sublinhando a importância do monitoramento contínuo da carga viral, da contagem de CD4 e dos sintomas relatados pelos pacientes. A persistência de manifestações clínicas, mesmo sob TARV eficaz, e o desenvolvimento de resistência viral exigem atenção especial, com ajustes terapêuticos e suporte paliativo para sintomas como dor crônica, fadiga e distúrbios gastrointestinais.

Este estudo defende a integração dos CP ao modelo de cuidado convencional do HIV/AIDS, desde o diagnóstico até as fases avançadas da doença. A TARV e os CP são abordagens complementares: enquanto a primeira controla a progressão viral, a segunda assegura o bem-estar físico, emocional e social do paciente. Para que essa integração seja efetiva, são necessárias políticas públicas que fortaleçam a infraestrutura dos serviços de saúde,



promovam a educação continuada dos profissionais e combatam o estigma. A humanização do cuidado, aliada ao avanço terapêutico, é o caminho para garantir que os pacientes com HIV/AIDS vivam mais, com qualidade e dignidade.

Referências

1. SILVA, Anderson; SANTOS, Nadja. **Desafios e possibilidades no cuidar à pessoas vivendo com HIV/AIDS na atenção primária: Revisão Integrativa.** *Caderno de Graduação – Ciências Biológicas e da Saúde – UNIT.* Brasil, v. 8, n. 1, p. 71-82, nov. 2023. Disponível em: [DESAFIOS E POSSIBILIDADES NO CUIDAR À PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA.](#)
2. SOUZA, Paola Nóbrega; MIRANDA, Erique José Peixoto de; CRUZ, Ronaldo; FORTE, Daniel Neves. **Cuidados paliativos no paciente com HIV/AIDS internado na unidade de terapia intensiva.** *Revista Brasileira de Terapia Intensiva.* Brasil, v. 28, n. 3, p. 301-309, maio 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbti/a/5Xd4Lj5S36TNV5gCTMqGd9g/>.
3. UNAIDS. **Global HIV & AIDS Statistics — 2024 Fact Sheet.** Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_en.pdf.
4. VASCONCELOS, Monica Ferreira de; COSTA, Solange Fátima Geraldo da; BATISTA, Patricia Serpa de Souza; LOPES, Maria Emília Limeira. **Cuidados paliativos para o paciente com HIV/Aids: observâncias éticas adotadas por enfermeiros.** *Revista Enfermagem Uerj.* Brasil, v. 24, n. 2, abr. 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/gim/resource/ru/biblio-946482?lang=pt>.
5. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care.** Genebra, ago. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
6. ZEPEDA, Karen Gisela Moraes et al. **Gerência do cuidado de enfermagem em HIV/aids na perspectiva paliativa e hospitalar.**



Revista Brasileira de Enfermagem. Brasil, v. 72, n. 5, p. 1308-1315, jun. 2018.

Disponível

em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/Wr357pRPk9rxzFJJ4TMgwWs/?lang=pt#>.

7. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos*. Ministério da Saúde: Secretaria de Vigilância em Saúde. Editora MS, Brasília, DF, 2024.
8. *Manual de cuidados paliativos*, 3e. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Diagraphic, Rio de Janeiro, RJ, 2021.
9. *Manual de Cuidados Paliativos*. Messias AA, Maiello APMV, Coelho FP, et al. Hospital Sírio-Libanês, São Paulo, SP, 2020.
10. Spencer DC, Krause R, Rossouw T, et al.: Palliative care guidelines for the management of HIV-infected people in South Africa. *South Afr J HIV Med*. 2019; 20 (1): 1013.