

## Aids, Family, Health Professionals and Care: an integrative review

### Aids, Família, Profissionais da Saúde e Cuidados: uma revisão integrativa

Received: 20-09-2024 | Accepted: 21-10-2024 | Published: 24-10-2024

---

**Analice Cristhian Flavio Quintanilha**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3777-3915>  
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil  
E-mail: analice75@hotmail.com

**Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8885-1461>  
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil  
E-mail: paulo.rho.bastos@ufms.br

**Andréia Insabralde de Queiroz Cardoso**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9431-7484>  
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil  
E-mail: andreia.cardoso@ufms.br

**Jhoniffer Lucas das Neves Matricardi**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5559-4780>  
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil  
E-mail: jhonymatricardi@gmail.com

**Roberta Elizabeth Moreira Doege**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-4687-5886>  
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil  
E-mail: roberta.elizabeth@ufms.br

**Aline Fernanda Alves Ribeiro**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-5783-2577>  
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil  
E-mail: aline.ribeiro@ufms.br

---

#### ABSTRACT

Living with the human immunodeficiency virus is a weakening condition, so it is necessary to understand how the relationships between the social actors involved in the therapeutic processes occur. Summarize the scientific productions about people living with the human immunodeficiency virus, their families and health professionals, in relation to the perception of care during hospitalization. An integrative review study, carried out in indexed virtual databases, the synthesis of evidence occurred in a descriptive way. A total of 364 articles were identified and 43 were analyzed, 13 of which were systematic review studies, 10 were qualitative studies, 08 were quantitative studies, 05 were randomized, 04 were integrative reviews, 03 were mixed methods and one were a case study. It was evidenced that the presence of the family in the care process of people living with the human immunodeficiency virus is a positive factor in the treatment, but the patient and family-centered care model is not fully implemented in health institutions. There is a need for health professionals who meet the demands of listening, touch, sensitivity and with scientific knowledge.

**Keywords:** Patient-Centered Care; Family; Patient Care Team; HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome.

---

## RESUMO

Viver com vírus da imunodeficiência humana é uma condição fragilizadora, desta forma é necessário compreender como ocorrem as relações entre os atores sociais envolvidos nos processos terapêuticos. Sumarizar as produções científicas acerca das pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana, seus familiares e profissionais de saúde, em relação à percepção sobre o cuidado durante a internação hospitalar. Estudo de revisão integrativa, realizado nas bases virtuais indexadas, a síntese das evidências ocorreu descritivamente. Foram identificados 364 artigos e analisados 43, sendo 13 estudos de revisão sistemática, 10 estudos qualitativos, 08 quantitativos, 05 randomizados, 04 revisões integrativas, 03 de métodos mistos e 01 estudo de caso. Evidenciou-se que a presença da família no processo de cuidado das pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana é um fator positivo no tratamento, porém o modelo de cuidado centrado no paciente e família não se encontra totalmente implementado nas instituições de saúde. Existe a necessidade de profissionais de saúde que atendam às demandas da escuta, do toque, da sensibilidade e com conhecimento científico.

**Palavras-chave:** Assistência Centrada no Paciente; Família; Equipe de Assistência ao Paciente; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

---

## INTRODUÇÃO

Em 2020 estimou-se que 37,6 milhões de pessoas estavam vivendo com o vírus da imunodeficiência humana (HIV) no mundo (UNAIDS, 2020), esses pacientes precisam de cuidados, sendo inicialmente o cuidado medicamentoso, percebido com maior importância; mas com o passar do tempo outras variáveis adquirem igual relevância, como os cuidados que recebem da família, de amigos, companheiros e da equipe de saúde.

É necessário conhecer os atores envolvidos (pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA), seus familiares (FPVHA) e equipe de saúde) nas dinâmicas de cuidado, para que políticas públicas voltadas às terapêuticas que os envolvem sejam adequadamente organizadas (Souza et al., 2021).

A relevância e justificativa desse conhecimento se ancoram na necessidade premente de produzir saberes que possam instrumentalizar os esforços dos atores sociais interessados na melhora das terapias adotadas e, conseqüentemente, na melhora da qualidade de vida das PVHA.

Mediante o exposto, este artigo demonstra sua importância por refletir sobre a importância dos familiares no processo de cuidado à PVHA, e a percepção de ambos acerca do cuidado prestado pelos profissionais de saúde durante o processo de hospitalização.

## MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura, seguindo os passos de identificação do problema, seleção da amostra, definição das características da pesquisa, análise dos estudos incluídos, identificação de similaridades, conflitos, discussão e interpretação dos resultados com síntese do conhecimento (Whittemore; Knaf, 2005; Stillwell et al., 2010).

A questão de investigação foi elaborada, baseada na estratégica do acrônimo PVO: “Qual a importância dos familiares, equipe de saúde para as pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana e como estes atores percebem o cuidado em saúde?”

A busca ocorreu com a utilização do Proxy da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, para acesso aos periódicos CAPES. Foram utilizados descritores controlados dos Descritores em Ciências da Saúde (DECS) e do Medical Subject

Headings (MESH). Nas bases de dados eletrônicas: PubMed (National Library of medicine), Periódicos Capes e Virtual Health Library (BVS), além da busca manual nas referências bibliográficas dos artigos selecionados, conforme o Quadro 1.

**Quadro 1** - Estratégias de busca utilizadas para as respectivas bases de dados e número de achados.

<b>Buscador/Base</b>	<b>Estratégia de busca</b>	<b>Resultados</b>
PubMed	<i>Patient centered care AND family AND anxiety AND depression AND patient care team</i>	10
BVS	Patient centered care AND family AND anxiety AND depression AND patient care team	31
Periódicos Capes	Patient centered care AND family AND anxiety AND depression AND patient care team AND HIV OR AIDS	321
Inclusão manual	Não se aplica	2
Total		364

Fonte: Dados coletados pelo pesquisador. Campo Grande (2021).

Foram definidos como critérios de inclusão: artigos completos, nos idiomas português, inglês ou espanhol, que abordaram o tema proposto, publicados entre janeiro de 2017 a agosto de 2021. Foram critérios de exclusão aos artigos indisponíveis, cartas ao editor, opiniões de especialistas, livros e resenhas.

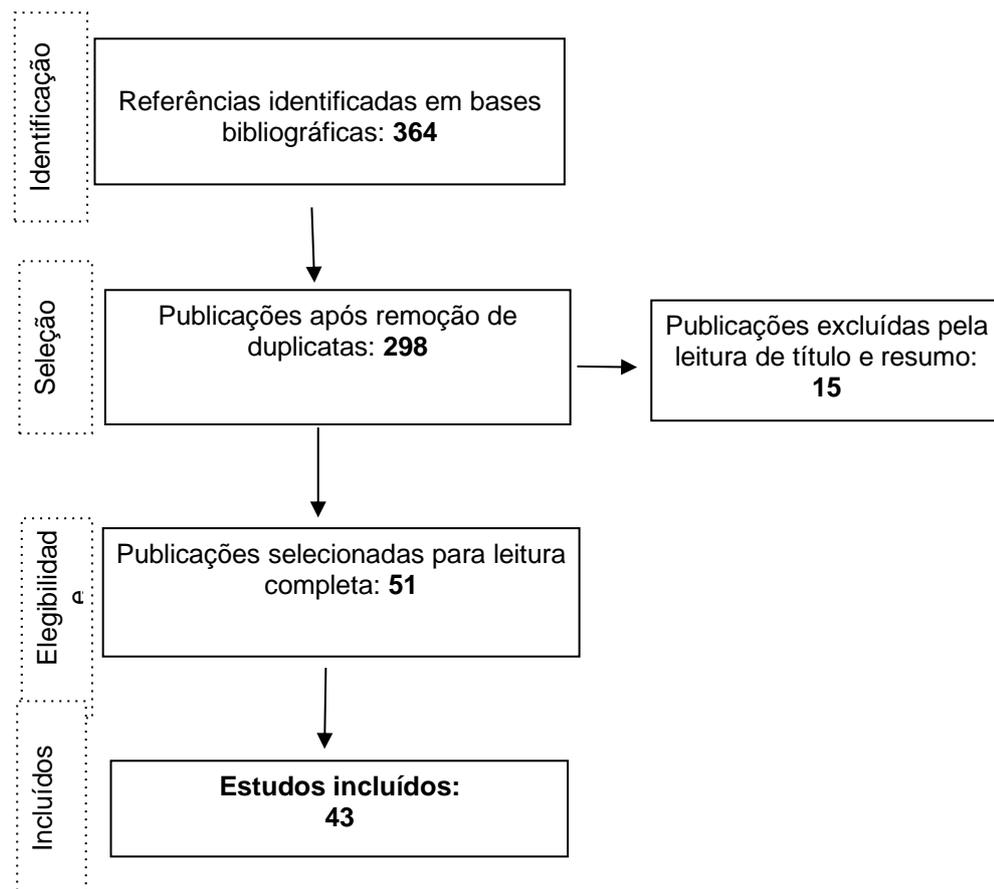
A seleção dos artigos ocorreu pela leitura dos títulos e resumos, com aplicação de teste de relevância (critérios de inclusão e exclusão), após selecionados foram lidos na íntegra para extração das variáveis de interesse como: autor, ano, tipo de estudo, número de participantes ou estudos, considerações temáticas da autora e conclusões do estudo (Centre for Reviews and Dissemination, 2009).

A coleta de dados seguiu as fases de identificação, seleção, elegibilidade e inclusão, conforme as recomendações PRISMA (Page et al., 2021). A análise dos dados foi realizada de forma descritiva com a composição de quadro explicativo e apresentação dos resultados por categorias para discussão.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta revisão foram encontradas inicialmente 364 artigos, a partir dos critérios estabelecidos no método, compuseram a amostra final 43 artigos, os quais foram lidos e analisados na íntegra descritivamente (Figura 1).

**Figura 1** - Fluxograma do processo de seleção das publicações para o estudo.



Fonte: Dados coletados pelo pesquisador. Campo Grande (2021).

Posteriormente foi elaborado um quadro explicativo (Quadro 2), com resumo descritivo dos 43 artigos, dos quais 34 se encontram no idioma inglês e 09 em português.

Foram analisados o total de 13 estudos de revisão sistemática, 10 estudos qualitativos, 08 quantitativos, 05 controlados randomizados, 04 revisões integrativas de literatura, 03 de métodos mistos e apenas 01 estudo de caso.

Na sequência, foi realizada a análise e discussão dos artigos encontrados, divididos em duas categorias: 1. Pessoa que vive com HIV/Aids, a importância dos

familiares durante o período de hospitalização e tratamento, 2. Os profissionais de saúde e o cuidado prestado.

**Quadro 2** - Descrição dos estudos analisados conforme primeiro autor, ano, tipo de estudo e número de participantes, considerações e conclusões do estudo.

<b>Primeiro autor / Ano</b>	<b>Tipo de Estudo / N = participantes ou estudos</b>	<b>Considerações</b>	<b>Conclusões do estudo</b>
Albuquerque (2021)	Estudo qualitativo N = 5	Analisar as ferramentas decisórias e de apoio para tomada de decisão.	Instrumentos que incrementam a decisão do paciente sobre o próprio cuidado.
Almeida-Brasil <i>et al.</i> (2017)	Estudo qualitativo N = 552	Adesão à Terapia Antirretroviral (TARV) e fatores associados.	Trabalho conjunto para apoiar os pacientes a adesão à TARV.
AKATUKWASA <i>et al.</i> (2018)	Estudo qualitativo N = 144	Estigmas em relação ao gênero e HIV, resultando em ansiedade, depressão, e não adesão aos medicamentos.	Experiências de estigma, relacionados ao gênero, em comunidades com menor prevalência de HIV.
De Almeida <i>et al.</i> (2021)	Revisão integrativa N = 11	Manutenção do vínculo familiar no processo do cuidado em pacientes na unidade de terapia intensiva (UTI).	Relações interpessoais entre família e paciente auxiliam no processo de melhora clínica.
Barello <i>et al.</i> (2019)	Estudo de método misto: quali/quantitativo N = 230	Aplicar uma escala para engajamento nos cuidadores.	Modelo de engajamento de saúde e escala CHE.
Bastos <i>et al.</i> (2018)	Estudo qualitativo N = 35	Narrativa de Adoecimento em pacientes crônicos a partir da experiência de adoecimento e tratamento.	Verificada a importância do desenvolvimento do vínculo médico/paciente.
Botelho <i>et al.</i> (2010)	Estudo quantitativo N = 148	Comparar a avaliação efetuada nas unidades pediátricas e de adultos, acerca da inclusão das famílias nas políticas institucionais.	Inserção dos familiares nas práticas institucionais.
De Beer <i>et al.</i> (2017)	Estudo qualitativo N = 31	Significado do cuidado à família em uma população sul-africana.	Famílias de pacientes incapazes de se comunicar, desempenham um papel essencial durante a internação.
Boucher <i>et al.</i> (2020)	Revisão sistemática N = 13	Impacto das intervenções sobre adesão por pessoas	Eficácia pouco clara para intervenções lideradas por pares,

		que vivem com HIV/Aids (PVHA).	quanto a adesão à TARV.
Carvalho <i>et al.</i> (2019)	Revisão Integrativa N = 125	Fatores associados à adesão da TARV.	Variedade de fatores associados à adesão.
Chuah <i>et al.</i> (2017)	Revisão sistemática N = 45	Identificar modelos de integração de serviços de HIV e saúde mental.	Integração nos serviços de HIV e saúde mental.
Cook <i>et al.</i> (2018)	Estudo quantitativo N = 1027	O impacto do tratamento para saúde mental, envolvendo pacientes com HIV.	Necessidades da mulher vivendo com HIV e doenças mentais.
Correia <i>et al.</i> (2020)	Revisão integrativa N = 115	Segurança do paciente e cuidado centrado no paciente e família (CCPF), no processo de hospitalização.	Famílias envolvidas na segurança do paciente; Profissionais afirmam que a família pode prejudicar a segurança do paciente.
Cruz <i>et al.</i> (2020)	Discussão de caso N = NA	Relações conceituais acerca do Modelo CCPF e da Segurança do Paciente.	Compreender formas de incorporar os princípios do CCPF, as questões de segurança do paciente.
Curtis <i>et al.</i> (2021)	Ensaio clínico randomizado N = 776	O modelo CCPF, e avaliações de atendimento.	Facilitador de comunicação com pacientes e suas famílias.
Davidson <i>et al.</i> (2017)	Revisão sistemática N = 228	Orientação das melhores práticas de CCPF em UTI neonatal, pediátrica e adulta.	Bases de evidências para melhor prática de CCPF em UTI.
Dean <i>et al.</i> (2019)	Estudo qualitativo N = 27	Experiência de doença crônica, e o sistemas de saúde centrados na pessoa.	A experiência de adoecer.
De Los Rios, <i>et al.</i> (2021)	Estudo quantitativo N = 2389	Avaliar os desafios enfrentados pela PVHA associados com a dose diária de TARV.	Desafios relacionados a não adesão à TARV.
Eshun-Wilson <i>et al.</i> (2019)	Revisão sistemática N = 59	Influências na tomada de decisão das PVHA.	Compreensão da dinâmica de adesão à TARV.
Fairall <i>et al.</i> (2018)	Ensaio clínico randomizado N = 2000	Intervenções para reduzir a lacuna de tratamento com TARV ao longo da vida, entre PVHA adultas com depressão.	Tratamento colaborativo entre PVHA e depressão, incluindo aconselhamento e uso correto de TARV ao longo da vida.
Fiest <i>et al.</i> (2020)	Ensaio clínico randomizado N = 396	Participação da família na prevenção e detecção do delirium; Abordagem	Inserir o familiar no cuidado de pacientes críticos.

		psicológica centrada na pessoa e família.	
Fix <i>et al.</i> (2021)	Estudo qualitativo N = 15	Contextos de vida e saúde de PVHA e familiares.	Os focos de vida mantidos no passado, presente e futuro das PVHA e suas consequências.
Franco <i>et al.</i> (2020)	Estudo qualitativo N = 18	Significado atribuído pelos familiares à segurança do paciente pediátrico.	Familiares auxiliando na efetivação da segurança do paciente.
Gilliss <i>et al.</i> (2019)	Revisão sistemática N = 10	Qualidade dos estudos que envolvem familiares nos cuidados.	Envolvimento dos familiares, e os cuidados com pacientes com doenças crônicas.
Hendricks (2021)	Revisão sistemática N = 33	Adesão a TARV e retenção no cuidado da PVHA.	Avaliação das análises sistematizadas existentes.
Kim (2017)	Revisão sistemática N = 16	Intervenção de cuidado centrado na pessoa.	Evidências para prática clínica no tratamento de pessoas com demência.
Kokorelias <i>et al.</i> (2019)	Revisão sistemática N = 55	Modelo de CCPF aplicado a todas as populações.	Aspectos essenciais do modelo de CCPF, que pode ser aplicado a todas as populações.
Kristanti <i>et al.</i> (2017)	Estudo quantitativo N = 30	Qualidade de vida de pessoas com câncer antes e após treinamentos dos familiares.	Qualidade de vida do paciente após treinamento dos familiares.
Kinyanda <i>et al.</i> (2021)	Ensaio clínico randomizado N = 1200	Intervenção de cuidado a PVHA com depressão na rotina do tratamento de HIV.	Abordagem de tratamento escalonado, para integrar o manejo da depressão no tratamento de rotina da PVHA.
Lopez <i>et al.</i> (2017)	Estudo quantitativo N = 483	Consulta integrada às PVHA entre infectologia e psiquiatria.	Importância da triagem de saúde comportamental.
Lusquiños <i>et al.</i> (2019)	Revisão integrativa N = 13	Intervenções de enfermagem que garantem o CCPF em UCI.	Família como recurso essencial do cuidado com o doente.
Ma <i>et al.</i> (2019)	Revisão sistemática N = 23	Avaliar o impacto do auto-estigma relacionado ao HIV/síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids).	Intervenções às PVHA e seus familiares, na abordagem psicoeducativa.
Mey <i>et al.</i> (2017)	Revisão sistemática N = 72	Aceitação e adesão ao tratamento com TARV.	Problemas encontrados para a aceitação do tratamento e adesão à TARV.

Mukumbang <i>et al.</i> (2019)	Revisão sistemática N = 11	Avaliar o impacto de intervenções focadas na família na gestão de HIV.	Fortalecer a autoeficácia de PVHA, tendo a família como recurso capacitado em domicílio.
Pantelic <i>et al.</i> (2020)	Estudo quantitativo N = 979	A discriminação dos profissionais compromete o tratamento em adolescentes.	Possíveis intervenções profissionais que levam o adolescente a ter vidas longas e saudáveis.
Sansinea <i>et al.</i> (2020)	Estudo quantitativo  N = 70	Auto aceitação e depressão em PVHA.	A auto aceitação como preditor de depressão em PVHA.
Scott-Sheldon <i>et al.</i> (2017)	Revisão sistemática N = 21	Intervenções para redução do uso de álcool entre as PVHA.	Redução do consumo de álcool, e melhora na adesão à medicação.
Seaman <i>et al.</i> (2018)	Ensaio clínico randomizado N = 300	Impacto de uma intervenção de suporte substituto multifacetada.	Abordagem de intervenção para beneficiar pacientes em ambiente de CTI.
Siegle <i>et al.</i> (2018)	Estudo de método misto (Quali/quantitativo) ) N = 100	Tomada de decisão compartilhada, necessidades de comunicação.	Planejamento de cuidados sobre o fim da vida.
Temperly <i>et al.</i> (2020)	Estudo qualitativo N = 10	Vínculo entre médicos de família e usuários.	Reconstrução do profissional médico, o encontro com seus pacientes.
Toupin <i>et al.</i> (2018)	Estudo de método misto (Quali/quantitativo) N = 31	Identificar o perfil do paciente conforme a sua adesão à TARV.	Apoiar a PVHA com a adesão da TARV.
Valaitis <i>et al.</i> (2020)	Estudo qualitativo N = 27	Percepções de familiares, amigos e cuidadores de pacientes inscritos em um programa sobre CCPF.	Os cuidadores valorizam as abordagens de CCPF, coordenadas e em equipe.
Villar <i>et al.</i> (2020)	Revisão sistemática N = 24	Levantamento de estudos sobre segurança do paciente e CCPF.	Potencialização de um cuidado mais seguro.

Fonte: Dados coletados pelo pesquisador. Campo Grande (2021).

## PESSOA QUE VIVE COM HIV/AIDS: A IMPORTÂNCIA DOS FAMILIARES DURANTE O PERÍODO DE HOSPITALIZAÇÃO E TRATAMENTO

Após o advento da TARV a Aids passou a ser considerada uma doença crônica, com comportamento pareado as demais doenças, principalmente quanto aos aspectos

psicológico e de enfrentamento (Dean et al., 2019); que inicia com um momento-chave de “ruptura biográfica” (Tourette-Turgis; Pereira-Paulo, 2016; Fairall et al., 2018), a partir do diagnóstico, com a adoção do “papel de doente”, inicialmente aceitável; porém, quando identificada a condição de permanência desse papel, ocorre a transição para um período de caos interno e externo, com dificuldades psicológicas e sociais (Dean et al., 2019).

Algumas pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) e seus familiares (FPVHA), necessitam de envolvimento com grupos sociais, todavia, existe uma preocupação da divulgação do diagnóstico, pelo estigma social da doença (Ma; Chan; Loke, 2019), verificadas por atitudes e discursos estigmatizantes que levam a um processo de sofrimento emocional (Fix et al., 2021; Akatukwasa et al., 2021) e contribuem para a internalização do estigma, que causa a dificuldade de aceitação do diagnóstico, com problemas na adesão medicamentosa, podem levar aos distúrbios mentais como ansiedade, depressão e pensamentos suicidas (Pantelic et al., 2020).

Preditores indicam que tanto o HIV/Aids, como a ansiedade e depressão, serão as principais causas de doença até 2030, sendo que a associação entre elas é complexa (Chuah et al., 2017; Kim; Park, 2017), porém, de 8–30% das PVHA que apresentam transtornos de saúde mental não são tratadas nos serviços de assistência ao HIV (Kinyanda et al., 2021), com necessidade de diretrizes específicas para a abordagem integrativa (Chuah et al., 2017; Lopez et al., 2017).

Vale ressaltar que existe a priorização dos desafios como a adesão à medicação, estigma e preocupações com a saúde mental (Scott-Sheldon et al., 2017); e deixados em segundo plano à redução do uso de álcool entre PVHA, importante condição, pois sob a influência de álcool a capacidade de tomada de decisão é diminuída, com probabilidade de comportamentos de risco (Cook et al., 2018; Mey et al., 2017).

Observa-se que a adesão ao tratamento para pacientes com doenças crônicas, envolve múltiplos fatores (Bastos; Cunha; Souza, 2018), que para uma PVHA perpassam várias dimensões, as quais normalmente não aparecem na consulta habitual, com necessidade de uma consulta aprofundada e integrada multiprofissional, para ocorrer a confiança na eficácia de tratamento e aceitação (Almeida-Brasil et al., 2018).

As PVHA que vivem desafios apresentados pela pobreza, prioridades concorrentes, eventos imprevisíveis da vida, falta de conhecimento, problemas de saúde mental e sociais, apresentam aceitação negativa na adesão à TARV (Mey et al., 2017; Eshun-Wilson et al., 2019; Sansinenea et al., 2020; Los Rios et al., 2021).

Em alguns estudos a autoeficácia, autogerenciamento e o empoderamento foram elencados como mecanismos-chave para melhorar a adesão à TARV (Carvalho et al., 2019; Mukumbang et al., 2019; Toupin et al., 2018).

Estes fatores em conjunto podem levar a um “ponto de inflexão”, em que os pacientes optam por envolver-se ou desligar-se nesses cuidados, em resposta às flutuações das influências, independente da classe social ou nível de escolaridade (Eshun-Wilson et al., 2019).

Os estudos auxiliam na compreensão dos determinantes da tomada de decisões para adesão ao uso da TARV, que vão além do que é considerado racional no domínio da medicina contemporânea (Mey et al., 2017; Sansinenea et al., 2020; Hendricks; Eshun-Wilson; Rohwer, 2018).

A adesão à TARV pode ser um pré-requisito para alcançar metas significativas de mudança de comportamento, com apoio social e público para tomadas de decisão, combate ao estigma e melhoria dos serviços (Mey et al., 2017; Hendricks; Eshun-Wilson; Rohwer, 2018). Vale ressaltar que a família é bastante citada na abordagem pediátrica e em cuidados paliativos, porém, são poucos os estudos em adultos (Boucher et al., 2020).

Nos últimos anos, a cultura dos hospitais tem mudado (Mukumbang et al., 2019; Lusquiños; Mendes; Bento, 2019) com inclusão da família no contexto do cuidar (Lusquiños; Mendes; Bento, 2019), sendo esta conceituada como a única instituição social que influencia e incentiva os cuidados e a saúde de uma pessoa. Que por meio das interações afetivas consegue maior adesão aos procedimentos e medicamentos com melhoria no atendimento e redução de custos (Correia; Barroso, 2020).

Evidências apontam que considerar a família das PVHA, é imprescindível na elaboração das estratégias terapêuticas, visto que, os familiares reconhecem sintomas e se organizam para obtenção de atendimento; engendram estratégias discursivas para incentivar o autocuidado e promovem apoio emocional (De Beer; Brysiewicz; 2017). Esse contexto demonstra a necessidade preeminente de dar voz aos pacientes e familiares (Gutierrez; Minayo, 2010), para que o período de hospitalização se transforme em uma oportunidade de aprendizado para assumir os cuidados após a alta (Mukumbang et al., 2019).

Para tanto torna-se imperativo que existam relações interpessoais positivas entre a equipe de saúde e os familiares (Villar; Duarte; Martins, 2020), esta parceria deve ser o foco da intervenção (Correia; Barroso, 2020). Para aprimorar conhecimentos (Mukumbang et al., 2019), com o amadurecimento, onde há uma construção do

significado de cuidador (Gilliss; Pan; Davis, 2019). Porém, estudos demonstram que a exposição de um único membro da família durante a internação, leva a depressão e ansiedade (Barrelo et al., 2019), vale ressaltar que durante os primeiros 6 meses de acompanhamento do paciente, de 20 a 60% das famílias sofrem uma sobrecarga emocional e social (Barrelo et al., 2019; Fiest et al., 2020; Curtis et al., 2021).

## PROFISSIONAIS DE SAÚDE E O CUIDADO PRESTADO

A rotina do cuidado e a comunicação dos profissionais de saúde para com os pacientes e suas famílias, é caracterizada pela descontinuidade e falta de coordenação (Seaman et al., 2018), para haver melhoria nas relações, os profissionais devem estar cientes das barreiras e fatores facilitadores (Hendricks; Eshun-Wilson; Rohwer, 2021).

Na prática diária, as famílias são excluídas das visitas clínicas, passagens de plantão, emergências e realizações de procedimentos (Kristanti; Setiyarini; Effendy, 2017; Lusquiños; Mendes; Bento, 2019; Siegle et al., 2018), e frequentemente incluídos como substituto dos profissionais de saúde para os cuidados (Almeida Barcellos; Sgarabotto, 2020). Vista como elemento de supervisão aos profissionais, como responsável pelo aumento no tempo de trabalho, esse discurso demonstra que a relação ainda não está compreendida, com aumento no estresse dos profissionais de saúde (Lusquiños; Mendes; Bento, 2019).

Muitas vezes as famílias não se sentem bem-vindas ou incluídas no cuidado da PVHA, mas sim sobrecarregados e incapazes de compreender as orientações e informações da admissão, além de sentir que a equipe de saúde as ouve, o que aumentava seu nível de ansiedade e depressão (Botelho et al., 2018).

Observa-se que a interação da equipe com familiares e pacientes, se deve à formação do profissional, ligada a ideia de poder e infalibilidade (Quintanilha; Nascimento; Souza, 2021). As instituições formadoras precisam reconhecer a falta de ensino referente ao relacionamento interpessoal dos profissionais com pacientes e familiares (Temperly; Slomp Junior; Silva, 2021), e investir no Cuidado Centrado no Paciente e Família (CCPF) para ocorrer a redução da assimetria do poder entre os pares na tomada de decisão compartilhada (Quintanilha; Nascimento; Souza, 2021; Cruz; Pedreira, 2020; Franco et al., 2020). Na prática do cuidar é necessário o atendimento individualizado, livre de preconceitos e discriminação (Mey et al., 2017; Sansinenea et al., 2020; Albuquerque; Antunes, 2021).

Muitos trabalhos foram feitos em pediatria sobre o modelo de CCPF, no entanto, esse modelo tem potencial universal (Souza; Silva; Carvalho, 2010; Kokorelias et al. 2019), independente da faixa etária (Souza; Silva; Carvalho, 2010). Este modelo é descrito como respeitoso e responsivo às preferências, perspectivas e às características familiares, garante o plano de cuidados e tomada de decisão compartilhada, que incorpora valores, preferências e necessidades (Kim; Park, 2017; Quintanilha; Nascimento; Souza, 2021; Souza; Silva; Carvalho, 2010). Os profissionais que passaram por processo de sensibilização em relação ao CCPF incluem a família com maior facilidade (Temperly, Junior, Silva, 2021; Davidson et al., 2017; Souza; Silva; Carvalho, 2010; Valaitis et al., 2020).

Mas para a implementação do CCPF é necessário vontade política e conscientização, com grupos que liderem o processo de transformação organizacional, para traçar um plano de ação (Kristanti; Setiyarini; Effendy, 2017), esse processo de trabalho exige que os profissionais modifiquem atitudes, crenças e valores, reconhecendo a vulnerabilidade e o sofrimento das pessoas (Valaitis et al., 2020).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

É inegável que a presença da família no processo de cuidado das pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) é um fator positivo, porém muito ainda necessita ser realizado nas instituições de saúde para implementar esta condição.

A família é pouco inserida nos cuidados com adultos, porém sua inserção é aplicável, e defendida em qualquer instituição de saúde. A maioria dos profissionais apresenta a percepção de que a família é importante no processo de cuidado, que necessita de adoção de tomada de decisão compartilhada.

Vale ressaltar que a implementação do CCPF poderão ocorrer a partir da inclusão dos profissionais de saúde em todas as etapas do processo, desde o planejamento, execução e avaliação organizacional que auxilia na demonstração dos benefícios para o paciente, cuidador e resultados do sistema de saúde.

## REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, A.; ANTUNES, C. M. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. *Cad. Ibero Am. Direito Sanit.*, v. 10, n. 1, p. 203-23, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0525>. Access on: 12 aug 2021.

ALMEIDA-BRASIL, C. C. et al. Improving community mobilization in HIV treatment management: practical suggestions from patients in Brazil. *Rev. Panam. Salud. Publica*, v. 41, e119, 2018. Available from: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2017.119>. Access on: 12 sep 2021

AKATUKWASA, C. et al. Dimensions of HIV-related stigma in rural communities in Kenya and Uganda at the start of a large HIV ‘test and treat’ trial. *PloS one*, v. 16, n. 5, e0249462, 2021. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0249462>. Access on: 12 aug 2021.

ALMEIDA BARCELLOS, R.; SGARABOTTO, B. L. Cuidado centrado em pacientes e familiares em terapia intensiva. *Res., Soc. Dev.*, v. 9, n. 8, e55986600, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.4400>. Acesso em: 12 ago 2021.

BARELLO, S. et al. The caregiving health engagement scale (CHE-s): development and initial validation of a new questionnaire for measuring family caregiver engagement in healthcare. *BMC Public Health*, v. 19, n. 1, p. 1-6, 2019. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7743-8>. Access on: 12 ago 2021.

BASTOS, D. F.; CUNHA, A. J.; SOUZA, A. N. A experiência de alunos do internato em medicina de família e comunidade na condução de entrevistas McGill MINI narrativa de adoecimento com pacientes crônicos com dificuldades de adesão ao tratamento. *Rev. bras. educ. med.*, v. 42, n. 3, p. 16-26, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v42n3RB20170047r2>. Access on: 12 aug 2021.

BOTELHO, L. R. et al. Self-assessment of family inclusion in institutional policies and practices: nursing team perspective. *Esc. Anna Nery*, v. 22, n. 4, e20180207, 2018. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0207>. Access on: 12 aug 2021.

BOUCHER, L. M. et al. Peer-led self-management interventions and adherence to antiretroviral therapy among people living with HIV: A systematic review. *AIDS Behav.*, v. 24, n. 4, p. 998-1022, 2020. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10461-019-02690-7>. Access on: 12 aug 2021.

CARVALHO, P. P. et al. Factors associated with antiretroviral therapy adherence in adults: an integrative review of literature. *Ciênc. saúde colet.*, v. 24, n. 7, p. 2543-2555, 2019. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018247.22312017>. Access on: 12 aug 2021.

CENTRE FOR REVIEWS AND DISSEMINATION. CRD’s guidance for undertaking reviews in health care. Laverthorpe: University of York, Centre for Reviews and

Dissemination. 2009. Available from: [https://www.york.ac.uk/media/crd/Systematic\\_Reviews.pdf](https://www.york.ac.uk/media/crd/Systematic_Reviews.pdf). Access on: 22 sep 2021.

CHUAH, F. L. et al. Interventions and approaches to integrating HIV and mental health services: a systematic review. *Health Policy Plan.*, v. 32, suppl. 4, p. 27-47, 2017. Available from: <https://doi.org/10.1093/heapol/czw169>. Access on: 12 aug 2021.

COOK, J. A. et al. Prevalence, comorbidity, and correlates of psychiatric and substance use disorders and associations with HIV risk behaviors in a multisite cohort of women living with HIV. *AIDS Behav.*, v. 22, n. 10, p. 3141-54, 2018. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2051-3>. Access on: 12 aug 2021.

CORREIA, T. S.; BARROSO, F. F. The Family and Safety of the Hospitalized Patient: An Integrative Literature Review. *Port. J. Public Health*, v. 38, n. 2, p. 129-40, 2020. Available from: <https://doi.org/10.1159/000511855>. Access on: 12 aug 2021.

CRUZ, A. C.; PEDREIRA, M. D. Patient-and Family-Centered Care and Patient Safety: reflections upon emerging proximity. *Rev. Bras. Enferm.*, v. 73, n. 6, e20190672, 2020. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0672>. Access on: 12 ago 2021.

CURTIS, J. R. et al. Facilitating communication for critically ill patients and their family members: Study protocol for two randomized trials implemented in the US and France. *Contemp. Clin. Trials*, v. 107, e106465, 2021. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.cct.2021.106465>. Access on: 12 ago 2021.

DAVIDSON, J. E. et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit. Care Med.*, v. 45, n. 1, p. 103-28, 2017. Available from: <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000002169>. Access on: 12 aug 2021.

DE BEER, J.; BRYSIWICZ, P. The conceptualization of family care during critical illness in KwaZulu-Natal, South Africa. *Health SA Gesondheid (Online)*, v. 22, p. 20-7, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.hsag.2016.01.006>. Access on: 12 aug 2021.

DEAN, L. et al. Neglected tropical disease as a ‘biographical disruption’: Listening to the narratives of affected persons to develop integrated people centred care in Liberia. *PLoS Negl. Trop. Dis.*, v. 13, n. 9, e0007710, 2019. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007710>. Access on: 12 aug 2021.

ESHUN-WILSON, I. et al. Being HIV positive and staying on antiretroviral therapy in Africa: a qualitative systematic review and theoretical model. *PloS one*, v. 14, n. 1, e0210408, 2019. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210408>. Access on: 12 aug 2021.

FAIRALL, L. et al. Collaborative care for the detection and management of depression among adults receiving antiretroviral therapy in South Africa: study protocol for the CobALT randomised controlled trial. *Trials*, v. 19, n. 1, p. 1-24, 2018. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2517-7>. Access on: 12 aug 2021.

FIEST, K. M. et al. A study protocol for a randomized controlled trial of family-partnered delirium prevention, detection, and management in critically ill adults: the ACTIVATE study. *BMC Health Serv. Res.*, v. 20, n. 1, p. 453, 2020. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05281-8>. Access on: 12 ago 2021.

FIX, G. M. et al. The temporal nature of social context: Insights from the daily lives of patients with HIV. *Plos one*, v. 16, n. 2, e0246534, 2021. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246534>. Access on: 12 aug 2021.

FRANCO, L. F. et al. Patient safety: perception of family members of hospitalized children. *Rev. Bras. Enferm.*, v. 73, n. 5, e20190525, 2020. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0525>. Access on: 12 aug 2021.

GILLISS, C. L.; PAN, W.; DAVIS, L. L. Family involvement in adult chronic disease care: reviewing the systematic reviews. *J. Fam. Nurs.*, v. 25, n. 1, p. 3-27, 2019. Available from: <https://doi.org/10.1177/1074840718822365>. Access on: 12 ago 2021.

GUTIERREZ, D. M.; MINAYO, M. C. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciênc. saúde colet.*, v. 15, supl. 1, p. 1497-508, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700062>. Access on: 12 ago 2021.

HENDRICKS, L.; ESHUN-WILSON, I.; ROHWER, A. A mega-aggregation framework synthesis of the barriers and facilitators to linkage, adherence to ART and retention in care among people living with HIV. *Syst. Rev.*, v. 10, n. 1, p. 54, 2021. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13643-021-01582-z>. Access on: 12 aug 2021.

KIM; S. K.; PARK, M. Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Clin. Interv. Aging*, v. 12, e381, 2017. Available from: <https://doi.org/10.2147/cia.s117637>. Access on: 12 aug 2021.

KINYANDA, E. et al.. Effectiveness and cost-effectiveness of integrating the management of depression into routine HIV Care in Uganda (the HIV+ D trial): A protocol for a cluster-randomised trial. *Int. J. Ment. Health Syst.*, v. 15, n. 45, p. 1-11, 2021. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13033-021-00469-9>. Access on: 12 aug 2021.

KOKORELIAS, K. M. et al. Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC Health Serv. Res.*, v. 19, n. 1, e564, 2019. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>. Access on: 12 aug 2021.

KRISTANTI, M. S.; SETIYARINI, S.; EFFENDY, C. Enhancing the quality of life for palliative care cancer patients in Indonesia through family caregivers: a pilot study of basic skills training. *BMC Palliat. Care*, v. 16, n. 4, p. 1-7, 2017. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0178-4>. Access on: 12 aug 2021.

LOPEZ, E. J. et al. The changing face of treatment: Mental health concerns and integrated care in an HIV clinic. *J. Health Care Poor Underserved*, v. 28, n. 1, p. 430-45, 2017. Available from: <https://doi.org/10.1353/hpu.2017.0032>. Access on: 12 aug 2021.

LOS RIOS, P. et al. Physical, emotional, and psychosocial challenges associated with daily dosing of HIV medications and their impact on indicators of quality of life: findings from the positive perspectives study. *AIDS Behav.*, v. 25, n. 3, p. 961-72, 2021. Available from: <https://doi.org/10.1007%2Fs10461-020-03055-1>. Access on: 12 aug 2021.

LUSQUINHOS, A.; MENDES, A.; BENTO, M. O cuidado-centrado na Família da Pessoa em Situação Crítica na Unidade de Cuidados intensivos: Revisão integrativa da literatura. *Atas do 8º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa*, v. 2, p. 1685-94, 2019. Disponível em: <https://ludomedia.org/publicacoes/livro-de-atas-ciaiq2019-vol-2-saude/>. Acesso em: 12 ago 2021.

MA, P. H.; CHAN, Z. C.; LOKE, A. Y. Self-stigma reduction interventions for people living with HIV/AIDS and their families: a systematic review. *AIDS Behav.*, v. 23, n. 3, p. 707-41, 2019. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2304-1>. Access on: 12 aug 2021.

MEY, A. et al. Motivations and barriers to treatment uptake and adherence among people living with HIV in Australia: a mixed-methods systematic review. *AIDS Behav.*, v. 21, n. 2, p. 352-85, 2017. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10461-016-1598-0>. Access on: 12 aug 2021.

MUKUMBANG, F. C. et al. Household-focused interventions to enhance the treatment and management of HIV in low-and middle-income countries: a scoping review. *BMC Public Health*, v. 19, n. 1, p. 1-4, 2019. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-8020-6>. Access on: 12 aug 2021.

PAGE, M. J. et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, v. 372, n. 71, p. 1-9, 2021. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>. Access on: 07 oct 2024.

PANTELIC, M. et al. Multiple forms of discrimination and internalized stigma compromise retention in HIV care among adolescents: findings from a South African cohort. *J. Int. AIDS Soc.*, v. 23, n. 5, e25488, 2020. Available from: <https://doi.org/10.1002/jia2.25488>. Access on: 12 aug 2021.

QUINTANILHA, A. C.; NASCIMENTO, V. A.; SOUZA, A. S. Perception of the person who lives with hiv/aids and their families in relation to the care in the hospitalization. *International Journal for Innovation Education and Research*, v. 9, n. 7, p. 153-72, 2021. Available from: <http://doi.org/10.31686/ijier.vol9.iss7.3206>. Access on: 22 Sep 2021.

SANSINENEA, E. et al. Being yourself and mental health: Goal motives, positive affect and self-acceptance protect people with HIV from depressive symptoms. *Journal of Happiness Studies*, v. 21, n. 2, p. 593-612, 2020. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10902-019-00098-7>. Access on: 12 aug 2021.

SEAMAN, J. B. et al. Protocol and fidelity monitoring plan for four supports. A multicenter trial of an intervention to support surrogate decision makers in intensive care units. *Ann. Am. Thorac. Soc.*, v. 15, n. 9, p.1083-91. Available from: <https://doi.org/10.1513%2FAnnalsATS.201803-157SD>. Access on: 12 aug 2021.

SCOTT-SHELDON, L. A. et al. Behavioral interventions targeting alcohol use among people living with HIV/AIDS: a systematic review and meta-analysis. *AIDS Behav.*, v. 21, n. 2, p. 126-43, 2017. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10461-017-1886-3>. Access on: 12 aug 2021.

SNGER, J.; WENSING, M.; THOMAS, M. The Heidelberg Milestones Communication Approach (MCA) for patients with prognosis < 12 months: protocol for a mixed-methods study including a randomized controlled trial. *Trials*, v. 19, n. 1, p. 1-3, 2018. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2814-1>. Access on: 12 aug 2021.

SOUZA, L. S. et al. Avaliação da Funcionalidade Familiar em Pessoas Idosas Convivendo com HIV/AIDS. *Rev. Recien.*, v. 11, n. 33, p. 99-106, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.24276/rrecien2021.11.33.99-106>. Acesso em: 12 set 2024.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. D. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein (São Paulo)*, v. 8, n. 1, p. 102-6, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>. Access on: 12 ago 2021.

STILLWELL, S. B. et al. Evidence-based practice, step by step: searching for the evidence. *Am. J. Nurs.*, v. 110, n. 5, p. 41-7, 2010. Available from: <https://doi.org/10.1097/01.naj.0000372071.24134.7e>. Access on: 12 aug 2021.

TEMPERLY, N. K.; JUNIOR, H. S.; SILVA, M. Z. Do vínculo ao encontro cuidador: cartografias sobre o território identitário médico e o cuidado entre médicos de família e usuários. *Interface (Botucatu)*, v. 25, e200341, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.200341>. Acesso em: 12 ago 2021.

TOUPIN, I. et al. Developing a patient-reported outcome measure for HIV care on perceived barriers to antiretroviral adherence: assessing the needs of HIV clinicians through qualitative analysis. *Qual. Life Res.*, v. 27, n. 2, p. 379-88, 2018. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1711-5>. Access on: 12 aug 2021.

TOURETTE-TURGIS, C.; PEREIRA-PAULO, L. Reconhecer a experiência e a expertise do doente. *Revista da FAEEDBA-Educação e Contemporaneidade*, v. 25, n. 46, p. 33-44, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.21879/faceba2358-0194.2016.v25.n46.p33-44>. Acesso em: 12 ago 2021.

UNAIDS. Seizing the moment: tackling entrenched inequalities to end epidemics. 2020. Available from: <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2020/global-aids-report>. Access on: 22 sep 2021.

VALAITIS, R. K. et al. An evaluation study of caregiver perceptions of the Ontario's Health Links program. *PloS one*, v. 15, n. 2, e0229579, 2020. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0229579>. Access on: 22 Sep 2021.

VILLAR, V. C.; DUARTE, S. D.; MARTINS, M. Patient safety in hospital care: a review of the patient's perspective. *Cad. Saúde Pública*, v. 36, n. 12, e00223019, 2020. Available from: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00223019>. Access on: 22 sep 2021.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. *J. Adv. Nurs.*, v. 52, n. 5, p. 546-53, 2005. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>. Access on: 12 aug 2021.