

## Potencialidades e fragilidades da rede de cuidado da pessoa com HIV/Aids

*Potentialities and weaknesses in the care network of people with HIV/AIDS*  
*Potencialidades y fragilidades de la red de cuidado de las personas con VIH/SIDA*

Lilium Cristiana Júlio Tonnera<sup>1</sup>, Betina Hörner Schlindwein Meirelles<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde,  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Florianópolis-SC, Brasil.

### Como citar este artigo:

Tonnera LCJ, Meirelles BHS. Potentialities and weaknesses in the care network of people with HIV/AIDS. Rev Bras Enferm. 2015;68(3):379-85. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680309i>

Submissão: 04-11-2014    Aprovação: 19-03-2015

### RESUMO

**Objetivo:** compreender as potencialidades e fragilidades da rede de cuidado da pessoa com HIV/Aids em um serviço de referência do Estado de Santa Catarina-SC. **Método:** participaram oito sujeitos e sua rede de cuidado, totalizando 18 participantes. Os dados foram coletados através de entrevistas e examinados por análise de conteúdo, sustentados teoricamente pelo interacionismo simbólico. **Resultado:** a análise resultou nas categorias: A rede ofertando o cuidado à pessoa com síndrome da imunodeficiência adquirida e Enfrentando Barreiras no cuidar, que refletem as potencialidades e fragilidades, na rede de cuidado. A primeira retrata a oferta de cuidado afetivo e humanizado e a segunda, uma rede pouco ampliada, constituída por profissionais de saúde e algum membro familiar. **Conclusão:** a rede de cuidado profissional é importante, mesmo diante do aumento dos atendimentos numa estrutura física e número de profissionais que já não comportam a crescente demanda. **Descritores:** Enfermagem; HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Assistência ao Paciente.

### ABSTRACT

**Objective:** to understand the strengths and weaknesses in the care network of people with HIV/AIDS in a referral center in the state of Santa Catarina-SC. **Method:** participants were eight subjects and their care network, totaling 18 participants. Data were collected through interviews and examined by content analysis, theoretically supported by symbolic interaction. **Results:** the analysis resulted in the following categories: The network offering care to people with acquired immunodeficiency syndrome, and Facing Barriers in care, which reflect the strengths and weaknesses in the care network. The first depicts the provision of emotional and humanized care, and the second a restricted network formed by health professionals and a family member. **Conclusion:** the professional care network is important, despite the increased number of assistances in a physical structure and amount of professionals who no longer meet the growing demand. **Keywords:** Nursing; HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Patient Care.

### RESUMEN

**Objetivo:** comprender las fortalezas y debilidades de la red de atención de la persona con VIH/SIDA en un centro de referencia en el estado de Santa Catarina-SC. **Método:** ocho participantes sujetos y su red de atención, por un total de 18 participantes. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas y se examinaron mediante análisis de contenido, en teoría, con el apoyo de la interacción simbólica. **Resultados:** el análisis resultó en las siguientes categorías: La red de ofrecer atención a las personas con síndrome de inmunodeficiencia adquirida y tropezando con obstáculos a la atención, que reflejan las fortalezas y debilidades en la red de atención. El primero representa la prestación de atención emocional y humano y la segunda un poco más amplia, incluyendo la red de profesionales de la salud y un miembro de la familia. **Conclusión:** la red de atención profesional es importante, a pesar del aumento de las llamadas en una estructura física y el número de profesionales que ya no se comportan de la creciente demanda. **Palabras clave:** Enfermería; VIH; Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida; Asistencia al Paciente.

AUTOR CORRESPONDENTE    Lilium Cristiana Júlio Tonnera    E-mail: [lcjtonnera@gmail.com](mailto:lcjtonnera@gmail.com)

## INTRODUÇÃO

A síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) é uma doença que tem trazido preocupações no mundo inteiro diante das grandes responsabilidades de assistência e cuidados específicos que requerem atenção tanto das pessoas acometidas, quanto daquelas envolvidas diretamente com o cuidado ao longo dos tempos, desde o seu surgimento, principalmente para aquelas que necessitam de cuidados nos serviços de saúde<sup>(1-2)</sup>. O acometimento na vida de uma pessoa por HIV/aids necessita que sua rotina de vida seja reestruturada diante do novo contexto. É uma situação que coloca o ser humano a repensar os enfrentamentos deste processo de vida e morte que, embora com evolução crônica, requer mudanças de seus padrões de vida para melhor conviver cotidianamente<sup>(3)</sup>. Por outro lado, abre para oportunidades que permitem a estas pessoas buscar a melhor estratégia de cuidado para sua vida. Porém, é necessário uma reformulação da estrutura do cuidado em saúde como um todo, de modo a permitir que as pessoas acometidas e os envolvidos com o cuidado destas alcancem a melhor maneira de se viver em saúde<sup>(3-4)</sup>.

Como parte do cuidado para a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas pelo HIV/aids, a Terapia Antirretroviral (TARV), surgida na década de 1980 para impedir a replicação do vírus teve sua distribuição gratuita no Brasil a partir do ano de 1996 por meio da lei nº 9.313/96 a todas as pessoas que necessitem de tais medicamentos, em conjunto com outras estratégias de cuidado como o acompanhamento multiprofissional, alimentação saudável e exercícios físicos, ajudam a contribuir para melhor qualidade de vida<sup>(5)</sup>.

Associado a estas estratégias e, no sentido de melhor atender às pessoas acometidas pelo HIV/aids, as ações de cuidado em saúde constituem o suporte necessário, tanto para a pessoa que vive com a doença, quanto para as suas famílias, na busca por soluções que possam surgir a partir de suas vivências em rede<sup>(6)</sup>.

Logo, as redes de atenção em saúde com sua equipe de profissionais são também integrantes do cuidado, cabendo não apenas focar no manejo da doença mas também na perspectiva que cada uma das pessoas acometidas visualizam o cuidado recebido, assim como as demandas que emergem deste processo, neste sentido, a interface entre usuário-profissional<sup>(7)</sup>.

Diante do exposto, é importante considerar que a descoberta da doença para as pessoas com HIV/aids traz consigo grandes dificuldades e sofrimentos frente às mudanças e transformações causadas por uma condição física visivelmente comprometida para a maioria delas, como no caso da autoimagem prejudicada ou ainda uma condição psicológica desfavorável, onde os preconceitos e estigmas ainda estão fortemente presentes na sociedade. Tais preconceitos e a discriminação frente à doença, infelizmente são até hoje coadjuvantes de todo este processo construído socialmente desde o surgimento da doença<sup>(7-8)</sup> e que atualmente ainda se encontra fortemente presente na sociedade.

No que concerne ao cuidado em rede, situações de fragilidades ou de dificuldades podem ser enfrentadas tanto por parte da rede cuidadora, seja ela a rede de cuidado familiar ou a rede institucional-profissional, quanto pela própria pessoa que vive com HIV/aids. Atentar para as fragilidades e potencialidades

desta rede pode originar possibilidades de descoberta de melhores ou novas práticas no convívio com a pessoa acometida pela doença. Também, pode constituir suporte instrumental, afetivo e de atenção, no atendimento às suas necessidades.

Assim, este estudo teve como objetivo compreender as potencialidades e fragilidades da rede de cuidado da pessoa com HIV/aids atendidas em um serviço de referência do Estado de Santa Catarina-SC.

## MÉTODO

Neste estudo foi utilizado o referencial teórico do interacionismo simbólico que considera a importância das interações entre as pessoas nas suas relações de convívios<sup>(9)</sup> por entender que estas fazem parte das suas vivências cotidianas.

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo exploratória que teve como cenário um serviço de referência em doenças infectoparasitárias localizado no Estado de Santa Catarina. Participaram oito pessoas com HIV/aids e sua rede de cuidado, totalizando dezoito participantes por meio da saturação dos dados. Dentre os membros da rede de cuidado familiar estão: mãe, irmã, irmão e esposa. Os membros da rede de cuidado institucional-profissional de saúde foram representados pelos profissionais médico, equipe de enfermagem e psicóloga.

Como critério de inclusão para a participação, as pessoas com HIV/aids deveriam ter conhecimento sobre sua sorologia para HIV/aids há pelo menos 1 ano; possuir acuidade cognitiva para responderem as questões durante a entrevista e ser maior de 18 anos.

As pessoas integrantes das redes de cuidado referenciadas pelos pacientes deveriam estar cientes da soropositividade, residir na área da Grande Florianópolis e possuir acuidade cognitiva para responder as questões das entrevistas. As redes de cuidados foram selecionadas durante o momento da entrevista com os acometidos pelo HIV/aids em data e local previamente agendados. Deste modo, estariam excluídos da pesquisa as pessoas que não se encaixavam nos requisitos anteriormente citados. É necessário mencionar que alguns membros da rede de cuidado referenciados, como: o pai, a tia, as amigas e os filhos não foram entrevistados, por não residirem na Área da Grande Florianópolis ou por desconhecerem a condição sorológica da pessoa com HIV/aids. Estes foram critérios de exclusão.

O período de coleta de dados foi de janeiro a maio de 2011, por meio de entrevista semiestruturada. A entrevista com a pessoa com HIV/aids ocorreu no ambulatório (serviço de referência) nos dias em que lá se encontravam para a realização de consulta médica ou realização de exames; a entrevista com as pessoas da rede de cuidados deu-se em local e horário programados, de comum acordo entre a pesquisadora e os participantes, por meio de contato telefônico previamente disponibilizado pela pessoa com HIV/aids que os referenciaram. As entrevistas ocorreram em locais como: domicílio - para a maioria delas, em instituição de ensino onde estuda, no local de trabalho e também no próprio ambulatório quando acompanhavam a pessoa com HIV/aids para as consultas.

As entrevistas tiveram duração média de 50 minutos e se deram de forma prazerosa, na qual a pesquisadora e os participantes

tiveram interação, com possibilidade de estabelecer um diálogo, com linguagem simples e clara, de forma que as informações coletadas contemplassem os objetivos propostos da pesquisa. As questões que nortearam a entrevista com os participantes foram: De que maneira a rede de cuidados contribui para o tratamento da pessoa que convive com HIV/aids? Quais as fragilidades da rede de cuidado da pessoa com HIV/aids?

Para a análise dos dados, utilizou-se a Análise de Conteúdo de Bardin<sup>(10)</sup> na modalidade temática, por meio das fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados, inferência e interpretação.

No que diz respeito ao cumprimento dos aspectos éticos de pesquisa, foram respeitados em todas as suas etapas, buscando atender o previsto pela Resolução nº 196/96, atualizada pela Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS)<sup>(11)</sup> que regulamenta a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina sob nº 1157. Todos os participantes que aceitaram participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE.

Para garantir o sigilo dos participantes, foi utilizada a seguinte identificação: para as pessoas com HIV/aids a letra P seguida do número cardinal em ordem crescente, de P1 a P8. As pessoas da rede de cuidado familiar foram identificadas com as letras RF e a rede institucional-profissional de saúde foi identificada com as letras RI. Vale ressaltar que não houve desistência de nenhum dos participantes durante todo período em que ocorreu a pesquisa.

## RESULTADOS

Para a descrição dos resultados, consideramos relevante apresentar os membros da rede de cuidado das pessoas com HIV/aids participantes.

No Quadro 1, observa-se que as pessoas com HIV/aids, têm como representante da sua rede de cuidados basicamente os profissionais e os seus familiares de primeiro grau (a mãe, a irmã, o irmão, a esposa). Esta é uma situação considerada lamentável, no sentido de que as necessidades dependem de cuidados específicos e requerem muita atenção e dedicação. Os membros da rede de cuidado institucional-profissional de saúde são representados pelos profissionais: médico, enfermeira e equipe de enfermagem, e psicóloga, esta última não vinculada ao serviço de referência pesquisado.

A seguir apresentamos as categorias e subcategorias emergidas a partir da análise dos dados sendo: Categoria 1- A rede ofertando o cuidado à pessoa com HIV/aids, abarcando as subcategorias: Disponibilizando o cuidado e atendendo as necessidades; Tendo satisfação em cuidar; A escuta como demonstração de preocupação com o cuidado e O cuidado instrumental e afetivo no cotidiano. A Categoria 2- Enfrentando barreiras no cuidar em HIV/aids, dividida nas subcategorias: Vivenciando os sofrimentos e o preconceito; Uma rede de cuidado familiar restrita e Vivenciando limites na atuação do cuidado institucional de saúde.

**Quadro 1** - Identificação das pessoas que constituíam as redes de cuidado das pessoas com HIV/aids

A REDE DE CUIDADO DA PESSOA COM HIV/AIDS		
Pessoa com HIV/aids	Rede de cuidado Familiar	Rede de cuidado Institucional-profissional de saúde
P1		RI1 (médica)
P2	RF1 (mãe)	RI1 (médica) RI2 (enfermeira)
P3	RF1 (esposa)	RI1 (médica)
P4	RF1 (esposa) (pai, mãe e tia)*	RI1 (médica) RI2 (enfermeira)
P5	RF1 (irmão)	RI1 (médica)
P6	RF (irmã) (amiga 1 e amiga 2)*	RI1 (médica)
P7	RF1 (esposa)	RI1 (médica) RI3 (psicóloga)
P8	RF1 (esposa) (filhos)*	RI1 (médica) RI2 (enfermeira)

\*Membros da rede que não foram entrevistados por não residirem na área da Grande Florianópolis, ou por desconhecerem da sorologia positiva para o HIV.

### Categoria 1 - A rede ofertando o cuidado à pessoa com síndrome da imunodeficiência adquirida

Nesta categoria, a oferta dos cuidados disponibilizados pela rede familiar e institucional-profissional de saúde proporciona um cuidado preocupado com as necessidades que a doença demanda, ao longo do seu curso. Seguem os resultados das subcategorias emergidas a partir desta categoria:

#### Subcategoria 1- Disponibilizando o cuidado e atendendo as necessidades

A rede de cuidado da pessoa com HIV/aids, seja ela familiar ou institucional-profissional de saúde, disponibiliza um cuidado preocupado com o atendimento das necessidades que a doença demanda cotidianamente, conforme as falas:

*Precisamos atender as situações vivenciadas por cada paciente. Procuo me inteirar das medicações que ela está tomando pra ajudá-la (RI3)*

*Eu tento adaptar ... organizar os fluxos das necessidades que ele precisa ..., faço tudo para que o paciente saia da consulta com tudo resolvido ... (RI1)*

*O que eu posso fazer é continuar acompanhando ele ao médico, tanto é que eu estou aqui hoje ... (RF1- P4)*

A colaboração mútua da equipe multidisciplinar no atendimento das necessidades de cuidado a pessoa com HIV/aids também se fez presente:

*Eu tento trabalhar com o farmacêutico, com a enfermeira. Temos psicólogo e às vezes pedimos socorro. A nutricionista também colabora; Isso tudo para tentar englobar o*

*paciente como um todo. Ter enfermeira do lado, para mim é fundamental, eu não consigo viver sem elas! (R11)*

As orientações dadas pela rede institucional-profissional de saúde, ao exercerem as práticas de cuidado à pessoa com HIV/aids, também fazem parte do rol de cuidados, os quais são voltados para atenção e esclarecimentos acerca da doença:

*Eles sempre dão as orientações e o atendimento que a gente precisa para o cuidado com ele. (RF1-P3)*

*O paciente fala: "que bom conversar contigo!" E, eu me sinto bem melhor. Converso sobre a doença, até para saber se ela está entendendo o processo e o tratamento em si, procuro mostrar a importância disso tudo. (R12)*

O apoio nas ações do cotidiano, as orientações relacionadas ao cuidado ofertadas pela rede familiar da pessoa com HIV/aids, a atuação em equipe e com enfoque interdisciplinar é uma importante potencialidade da rede de cuidado na promoção da saúde das pessoas com HIV/aids.

### **Subcategoria 2 - Tendo satisfação em cuidar**

A satisfação expressada pelas pessoas da rede ao prestar cuidados à pessoa com HIV/aids apontam prazer em cuidar, gratificação e felicidade, assim como sensação de dever cumprido ao exercê-los:

*Cuidar dela... para mim é muito prazeroso ... (RF1- P7)*

*É bastante gratificante! Eu estou bem feliz! (R12)*

*Ajudá-los me dá uma sensação de missão cumprida. (R12)*

Uma das formas de satisfação e gratificação é a resposta de que algumas coisas mudaram para melhor, de ter conseguido mudar algum comportamento que comprometia a saúde da pessoa com HIV/aids:

*Cuidar dele pra mim é uma questão de honra, só pelo fato dele conseguir ter saído da vida que ele levava ... (RF1-P3)*

Assim, cuidar da pessoa com HIV/aids no entendimento das pessoas da sua rede traz satisfação, é gratificante e prazeroso, provocando sensação de felicidade em vê-los bem. Além disso, disponibilizar os cuidados provoca o sentimento do dever cumprido. Assim, as pessoas da rede apresentam potencial para satisfazer as pessoas com HIV/aids.

### **Subcategoria 3 - A escuta como demonstração de preocupação com o cuidado**

A escuta praticada pelas pessoas da rede de cuidado à pessoa com HIV/aids, foi apontada como uma potencialidade pois nos momentos de orientação e conversa, as sensações de ansiedade, as dúvidas e os desabaços expressos são minimizados.

*O escutar e o orientar! É importante escutar o paciente para poder fazer uma boa orientação! (R11)*

*A contribuição é assim: é sentir, é perceber, é escutar é falar e até não falar! Quando você dá o diagnóstico. Às vezes o mais importante é você deixar o paciente falar, deixar se expressar, entende? (R12)*

*...escuto o que ele tem para falar principalmente quando está angustiado, acho importante ouvir, é um desabaço pra ele ... (RF1-P8)*

A potencialidade e a importância de escutar o paciente, dar-lhe voz, permitir que expresse seus sentimentos colabora para o exercício do cuidado específico que a pessoa com HIV/aids necessita.

### **Subcategoria 4 - O cuidado instrumental e afetivo no cotidiano**

O cuidado instrumental disponibilizado pela rede familiar contempla ações de cuidado diário que facilitam o cotidiano da pessoa com HIV/aids.

*Faço tudo o que está no meu alcance. Cuido da casa para ficar tudo limpinho, cuido da comida, das roupas, da alimentação ... (RF1-P2)*

*Eu ajudo ele lá na firma também. Às vezes, quando eu posso, eu peço os remédios pra ele, vou ajudando assim. (RF1-P5)*

O cuidado disponibilizado procura atingir todos os aspectos do viver destas pessoas, os quais são voltados às necessidades de orientação e apoio. Assim, é percebida a importância da continuidade do tratamento, no qual o equilíbrio emocional é alcançado através dos enfrentamentos cotidianos vividos:

*Quando são recebidas estas orientações, naturalmente a paciente fica mais tranquila, e nisso tudo entra também a questão emocional. Com as orientações, percebo uma grande evolução emocional. (R12)*

Em síntese, o cuidado instrumental é constituído de elementos importantes para a vida da pessoa com HIV/aids, proporcionando benefícios quanto às suas necessidades diárias, assim como o apoio afetivo e emocional, dando suporte e fortalecimento da sua auto-estima.

### **Categoria 2 - Enfrentando barreiras no cuidar em HIV/aids**

Esta categoria aborda subcategorias que retratam as barreiras do processo de cuidar em HIV/aids: Vivenciando os sofrimentos e o preconceito; Uma rede de cuidado familiar restrita; Vivenciando limitações na atuação do cuidado institucional de saúde.

#### **Subcategoria 1 - Vivenciando os sofrimentos e o preconceito**

As situações de preconceito vivenciadas diariamente nem sempre permitem a ampliação da rede de cuidado da pessoa com HIV/aids.

*Ainda existe muito preconceito por causa dessa doença, não se conhece direito como é viver com a doença ou conviver com alguém que tem a doença. (RF1-P3)*

*Ninguém colaborou na hora em que ela mais precisou, ela só teve a mim, mais ninguém, por causa do preconceito. Isso me deixou revoltada. (RF1-P6)*

*A pessoa não conta porque tem medo de perder o emprego, tem medo de perder a família, o marido. (R12)*

Por outro lado, as ações das pessoas da rede, com orientações e conversas realizadas nos momentos de consulta entre profissionais e pacientes, ajudam a visibilizar soluções para minimizar a ansiedade no convívio com o HIV/aids.

*A paciente desenvolve caminhos para lidar com o sofrimento, é conseguir ver aquilo de outra maneira e perceber que aquilo vai atingir de uma forma menos dolorosa. (R12)*

O sofrimento e o preconceito dificultam a ampliação da rede e podem trazer outros prejuízos aos relacionamentos e à vida social. Essas situações enfrentadas cotidianamente pela pessoa com HIV/aids podem ser minimizadas através de ações humanizadas como o apoio emocional e profissional.

### **Subcategoria 2 - Uma rede de cuidado familiar restrita**

A rede de cuidado familiar da pessoa com HIV/aids é restrita, sendo representada por apenas um ou outro membro.

*Eu tenho 10 irmãos ao todo, e todos sabem do meu problema, mas quando eu fiquei doente só ela (a irmã) veio me acolher. (P6)*

*Existem outras pessoas na minha vida. Minha tia se preocupa comigo, me liga, pergunta como eu estou, mas não vive diariamente comigo! (P7)*

*O meu apoio é a minha esposa e os meus filhos, mas eles (os filhos) não sabem que eu tenho a doença! (P8)*

Ter uma rede familiar pouco ampliada traduz uma condição de auxílio limitado e diz respeito aos pensamentos preconceituosos dos demais membros pertencentes a esta, ou mesmo, por autoproteção da pessoa que vive com HIV/aids diante das possíveis reações frente à revelação da doença à outras pessoas. Neste sentido, os poucos membros da família envolvidos no cuidado da pessoa com HIV/aids trazem sobrecarga e solidão para quem está ao lado, ou maior necessidade de autocuidado por parte da pessoa doente.

*Faço tudo sozinha, nunca fui atrás de nada, acho que não precisa. Ele já sabe de tudo o que pode fazer e com o que ele precisa se cuidar, ele não é mais uma criança! (RF1-P2)*

*... eu não tenho nem tempo de sair para procurar ajuda porque eu trabalho, ... quando ele precisa de alguma coisa ou percebe que não está muito bem, ele vai no hospital ... (RF1- P3)*

A rede de cuidado familiar comporta-se de forma distanciada da pessoa com HIV/aids em virtude de várias situações decorrentes da doença. Percebe-se que o preconceito, ainda presente na sociedade, traz fragilidades para o cuidado em rede.

### **Subcategoria 3 - Vivenciando limites na atuação do cuidado institucional de saúde**

Os cuidados ofertados pelos profissionais de saúde do serviço institucional à pessoa com HIV/aids são realizados com algumas limitações, decorrentes da grande demanda de atendimentos e do número escasso de profissionais qualificados, dificultando o atendimento e mesmo a sistematização da assistência.

*O ambulatório cresceu e a nossa falta maior é do profissional enfermeiro, do psicólogo, do psiquiatra. O Serviço de Assistência Especializado deixa muito a desejar pela falta de enfermeira. Não conseguimos dar a atenção necessária às consultas de enfermagem, grupos de adesão pós consultas médicas, etc. (R12)*

Outro ponto que dificulta o atendimento específico às pessoas com HIV/aids está relacionado à grande demanda de atendimento de outros agravos.

*Temos que atender a demanda dos acidentes com perfurocortantes, mordedura de cachorro, casos de violência sexual. E, o paciente que vem aqui para consultar, não conseguimos atender. (R12)*

*O que está acontecendo é que a gente está empurrando com a barriga, tapando buraco e apagando incêndio né? ... porque não dá tempo ... (R12)*

O que também tem dificultado o atendimento institucional é a estrutura física, que não cresceu com a demanda, é pequena e com poucas áreas disponíveis para que os profissionais possam dar continuidade ao tratamento, sobretudo para o profissional enfermeiro.

*Se mandarem outra enfermeira pra cá, aí eu te pergunto: onde ela vai trabalhar? A gente está com problema que não é só de pessoal, é físico também ... (R12)*

*Hoje nós temos cinco consultórios médicos e apenas um consultório de enfermagem. Daí é aquela situação, se tiver duas enfermeiras, como é que nós vamos fazer? Porque uma deveria atender os crônicos e a outra os agudos ... (R12)*

Cuidar da saúde da pessoa com HIV/aids não é tarefa fácil conforme citado pelos membros rede de cuidado institucional-profissional de saúde, pois é cada vez mais crescente a demanda por atendimentos. A mesma limitação ocorre ao realizar estes atendimentos em uma estrutura física limitada e com falta de profissionais qualificados para atuar com cuidados específicos.

## **DISCUSSÃO**

A aids é uma doença que ao longo dos anos percorre um curso que, dependendo da carga viral, afeta o organismo da pessoa acometida, necessitando de grandes habilidades dos cuidadores. Diante disto é importante que a pessoa acometida pela doença se sinta bem ao receber os cuidados, de modo a garantir uma qualidade de vida aceitável ao lado das pessoas com quem convivem diariamente<sup>(8)</sup>.

O cuidado profissional, por outro lado requer práticas interdisciplinares frente às necessidades de um serviço com qualidade e satisfação a quem busca estes cuidados, onde as estratégias estabelecidas sejam atendidas<sup>(12)</sup>.

O atendimento a pessoas com HIV/aids deve ser disponibilizado sem distinção quando relacionado a outros pacientes com outros problemas de saúde, que não o HIV, não havendo diferenciação entre estes cuidados e ocasionando impedimentos para a prestação da assistência. Cabe aos profissionais da área exercer um cuidado multidisciplinar onde o ideal se dá pelas capacidades de atender as necessidades do paciente<sup>(7)</sup>.

As vivências estabelecidas entre a pessoa com HIV/aids e sua rede de cuidado são representadas por trocas de afeto, apoio instrumental e, sobretudo, uma relação de convívio com a doença com vistas a proporcionar um cuidado com qualidade. Essas vivências se dão a partir da compreensão de suas experiências vividas, de forma que os significados dados às coisas com as quais se relacionam ao longo da vida são construídos a partir de suas crenças, valores e interações<sup>(9)</sup>.

A representação familiar no cuidado à pessoa com HIV/aids influencia o apoio disponibilizado, principalmente quando o cuidado está relacionado ao apoio instrumental, além do cuidado afetivo, fato este considerado importante no atendimento de suas necessidades. As pessoas com HIV/aids pesquisadas possuem pelo menos um membro da família para auxiliá-los nos seus cuidados diários. Porém, relatam que tal atividade, em alguns casos, é vista como mais uma opção de trabalho que, como qualquer outra, traz desgaste físico e mental, ainda maior diante do fato de possuírem algum grau de parentesco e constituindo um determinante do cuidado realizado. Se por um lado, estas situações são vivenciadas com um misto de sentimentos como preocupação, raiva, pena e medos, por outro referem se sentir bem, pois traz gratidão e prazer ao realizá-los<sup>(13-14)</sup>.

As orientações fornecidas pelas pessoas da rede de cuidado, seja ela familiar ou institucional-profissional de saúde, possibilita à pessoa com HIV/aids refletir acerca da doença, pois proporciona que expressem seus sentimentos, sentindo-se mais aliviadas e com menos ansiedade. Em estudo realizado com os profissionais que prestam cuidados a estas pessoas especificamente, o diálogo do profissional no âmbito hospitalar favorece o encorajamento para a continuidade do tratamento<sup>(7)</sup>, assim como permite solucionar grande parte dos conflitos, principalmente aqueles advindos dos enfrentamentos de estresse que a doença demanda, oportunizando melhores esclarecimentos<sup>(8)</sup>. Demonstrações de afeto, respeito, atenção e apoio ajudam a proporcionar conforto, confiança e comunicação entre paciente e profissional<sup>(4)</sup>, diante das demonstrações de sensibilidade. Muitas vezes, as pessoas com HIV/aids vivem afastadas tanto do seio familiar quanto da sociedade. Diante disso, a aceitação incondicional do outro e demonstrações de afeto traz à tona a valorização destas práticas fundamentais para o convívio entre as pessoas e a sociedade. Isto potencializa o processo de cuidar pois fortalece o laço de confiança e apoio emocional entre quem cuida e quem é cuidado, minimizando os conflitos vivenciados frente à situação de soropositividade<sup>(4,14)</sup>.

A escuta constitui uma ação potencial no cuidado às pessoas com HIV/aids, pois aproxima o profissional dos conflitos que as afligem e lhes dá condição para pensar melhores estratégias para minimizar os sofrimentos. Neste aspecto, a comunicação, sobretudo a escuta ativa, demonstra interesse e preocupação a quem expõe suas queixas, o que confere uma entrega por inteiro no ato de cuidar por parte do profissional<sup>(4)</sup>.

Questões estruturais do serviço, onde tem especial importância a força de trabalho especializada, o número insuficiente de profissionais especializados e uma estrutura física inadequada formam o principal tripé de dificuldades para o atendimento as pessoas com HIV/aids pesquisadas. Frente à disponibilização de cuidados pelos serviços especializados em aids, um estudo realizado para avaliação da qualidade dos serviços identificou que o Brasil conta com uma gama de serviços bastante heterogênea no que diz respeito às características institucionais e de infraestrutura. Os serviços disponibilizados contam com médico infectologista e outros profissionais que compõem a equipe como: enfermeiro, psicólogo, assistente social, farmacêutico, entre outros, nas diversas instituições de saúde<sup>(15)</sup>.

As dificuldades encontradas para dar conta dos atendimentos no serviço de saúde pesquisado relacionam-se tanto ao aumento da demanda quanto ao número insuficiente de profissionais capacitados, principalmente do profissional enfermeiro. Esta situação foi identificada como barreira também em outros estudos, acarretando impedimentos para o exercício das práticas de cuidado com qualidade. Condições precárias de atendimento são também motivos de descontentamento dos profissionais e trazem impedimentos para exercer suas práticas com qualidade<sup>(16)</sup>. Outro estudo apontou que a carência do profissional médico foi uma dificuldade, dada a importâncias das informações específicas de cunho médico pertinentes ao cuidado, causando descontentamento por parte dos usuários<sup>(8)</sup>. Todas estas situações infelizmente acarretam prejuízos tanto para quem oferta como para quem recebe os cuidados.

No que tange às limitações desta pesquisa, observou-se que a rede de cuidado das pessoas com HIV/aids é bastante restrita à família e aos profissionais, o que impossibilitou que outras análises mais aprofundadas sobre o tema fossem realizadas. Porém, apontou que esta rede tem importante contribuição para o controle da doença e qualidade de vida destas pessoas.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A rede de cuidado à pessoa com HIV/aids disponibiliza cuidados considerados importantes para a vivência de pessoas com HIV/aids. Foram constatadas potencialidade como sentimentos de afeto e apoio instrumental, no caso de ajuda com as tarefas diárias, deslocamento para a busca dos medicamentos entre outros. Isto proporciona maior estreitamento das suas relações nas vivências cotidianas. As orientações acerca do cuidado diante das preocupações relacionadas à doença são sempre bem-vindas fazendo com que as pessoas se encontrem cada vez mais firmes em suas relações de convívio diários.

Já para os membros da rede institucional-profissional as potencialidades estão voltadas para uma escuta ativa, demonstrando preocupação com as aflições da doença, bem como

para as orientações acerca da doença para esclarecer qualquer tipo de dúvida que venha surgir. Isto facilita a compreensão da extensão desses cuidados no âmbito domiciliar, neste caso, não só para o paciente, mas também para as pessoas da rede de cuidado familiar. A adesão terapêutica é esperada como uma consequência positiva dessas trocas realizadas entre as partes durante os momentos de consulta.

Das fragilidades apontadas pelas pessoas com HIV/aids, o preconceito é fortemente apontado como um fator que dificulta conviver com a doença, pois além de impedir a ampliação da sua rede de cuidado, reforça a dificuldade de encarar a doença sozinhos, sem apoio. Também, especificamente para a rede institucional-profissional, a demanda por atendimento

e a estrutura física inadequada impedem a realização de um atendimento com mais atenção e qualidade.

Diante do exposto, percebemos a necessidade de continuar potencializando a rede de cuidado da pessoa com HIV/aids, uma vez que diante de uma rede restrita, o reforço das ações de cuidado influencia positivamente a vida dessas pessoas. Quanto ao potencial de atendimento disponibilizado pela rede de cuidado institucional-profissional de saúde, necessitam de ações de investimentos nos serviços públicos que podem promover a qualidade na assistência, haja vistas as limitações diárias como: a estrutura física inadequada e o número limitado de profissionais qualificados para atender à demanda crescente de atendimentos.

## REFERÊNCIAS

- Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2011 May-Jun [cited 2015 Mar 04];19(3):485-92. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/06.pdf>
- Oliveira RM, Silva LMS. [Chronic pain related to AIDS: perspective of nurses and doctors]. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014 Jan-Feb [cited 2015 Mar 02];67(1):54-61. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n1/0034-7167-reben-67-01-0054.pdf> Portuguese.
- Galvão MTG, Paiva SS. [Experiences to cope with HIV among infected women]. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2011 Nov-Dec [cited 2015 Mar 02];64(6):1022-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n6/v64n6a06.pdf> Portuguese.
- Sousa CSO, Silva AL. HIV/AIDS care according to the perspective of healthcare providers. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013 Aug [updated 2015 Apr 07; cited 2015 Mar 02];47(4):907-14. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n4/en\\_0080-6234-reeusp-47-4-0907.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n4/en_0080-6234-reeusp-47-4-0907.pdf)
- Aids.gov.br [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde: 2015 [updated 2015 Apr 07; cited 2015 Mar 06]. Available from: <http://www.aids.gov.br/pagina/quais-sao-os-antirretrovirais>
- Figueiredo LA, Lopes LM, Magnabosco GT, Andrade RL, Faria MF, Goulart VC, et al. Provision of health care actions and services for the management of HIV/AIDS from the users' perspective. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2014 Dec [cited 2015 Mar 12];48(6):1026-34. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n6/0080-6234-reeusp-48-06-1026.pdf>
- Formozo GA, Oliveira DC. [Social representations of the care provided to HIV seropositive patients]. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2010 Mar-Apr [cited 2015 Mar 12];63(2):230-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/10.pdf> Portuguese.
- Silveira EAA, Carvalho AMP. Health care support to patients with aids: the convoy model and nursing. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011 [cited 2015 Mar 12];45(3):645-50. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/en\\_v45n3a14.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/en_v45n3a14.pdf)
- Mead GH. *Espiritu, persona y sociedade: desde el punto de vista del conductismo social*. Buenos Aires: Editorial Paidós; 1972.
- Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2010.
- Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre as diretrizes e as normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União* out 1996 [updated 2015 Apr 07; cited 2015 Mar 02];Seção 1. Available from: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/1944.pdf>
- Oliveira RM, Silva LMS. [Chronic pain related to AIDS: perspective of nurses and doctors]. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014 Feb [cited 2015 Mar 02];67(1):54-61. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n1/0034-7167-reben-67-01-0054.pdf> Portuguese.
- Gir E, Reis RK. Changes in the life style, needs and difficulties faced by caregivers of aids patients in home care]. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2001 [cited 2015 Mar 02];35(4):228-35. Available from: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/610.pdf> Portuguese.
- Macêdo SM, Sena MCS, Miranda KCL. [Nursing consultation in an HIV/AIDS outpatient clinic: patients' perception]. *Rev Gaucha Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2015 Mar 10];33(3):52-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgeenf/v33n3/07.pdf> Portuguese.
- Nemes MIB, Alencar TMD, Basso CR, Castanheira ERL, Melchior R, Alves MTSSB, et al. Assessment of outpatient services for AIDS patients, Brazil: comparative study 2001/2007. *Rev Saude Publica* [Internet]. 2013 Feb [updated 2015 Apr 07; cited 2015 Mar 10];47(1):137-46. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rsp/v47n1/en\\_18.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rsp/v47n1/en_18.pdf)
- Santos EI, Gomes AMT, Oliveira DC. Representations of vulnerability and empowerment of nurses in the context of HIV/AIDS. *Texto & Contexto Enferm* [Internet]. 2014 [updated 2015 Apr 07; cited 2015 Mar 12];23(2):408-16. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/0104-0707-tce-23-02-00408.pdf>