

# Gerência do cuidado de enfermagem em HIV/aids na perspectiva paliativa e hospitalar

*Management of nursing care in HIV/AIDS from a palliative and hospital perspective*  
*Gestión del cuidado de enfermería en VIH/SIDA en la perspectiva paliativa y hospitalaria*

**Karen Gisela Moraes Zepeda**<sup>1</sup>

ORCID: 0000-0001-8390-3579

**Marcelle Miranda da Silva**<sup>1</sup>

ORCID: 0000-0003-4872-7252

**Débora Cristina Leitão dos Santos**<sup>1</sup>

ORCID: 0000-0003-1475-7541

**Rafael Barroso Gaspar**<sup>1</sup>

ORCID: 0000-0002-1042-3096

**Liana Amorim Corrêa Trotte**<sup>1</sup>

ORCID: 0000-0002-6579-7108

<sup>1</sup>Universidade Federal do Rio de Janeiro.  
Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

## Como citar este artigo:

Zepeda KGM, Silva MM, Santos DCL, Gaspar RB, Trotte LAC. Management of nursing care in HIV/AIDS from a palliative and hospital perspective. Rev Bras Enferm. 2019;72(5):1234-50. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0431>

## Autor Correspondente:

Marcelle Miranda da Silva  
E-mail: [marcellemisufjr@gmail.com](mailto:marcellemisufjr@gmail.com)



**Submissão:** 02-06-2017      **Aprovação:** 08-06-2018

## RESUMO

**Objetivos:** Compreender o significado atribuído pelo enfermeiro à gerência do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids; analisar as ações que remetem aos cuidados paliativos; e construir uma matriz teórica referente à gerência do cuidado de enfermagem. **Método:** Pesquisa qualitativa, exploratória, guiada pela *Grounded Theory*. Sete enfermeiros e dez técnicos de enfermagem foram entrevistados entre maio e setembro de 2015, num hospital universitário, localizado no Rio de Janeiro, Brasil. **Resultados:** Foram geradas cinco categorias que abarcaram o perfil da pessoa hospitalizada, os cuidados paliativos, as condições intervenientes à gerência do cuidado, a necessidade de qualificação profissional, e outros aspectos para melhor organizar e administrar o cuidado, incluindo a administração de conflitos. **Considerações finais:** A matriz teórica valoriza a qualidade de vida, a necessidade de entendimento do fluxo de atendimento para evitar reinternações e não aderência às medicações, requerendo novas pesquisas na área, como as de implementação.

**Descritores:** Enfermagem; HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Gerência; Cuidados Paliativos.

## ABSTRACT

**Objectives:** To understand the meaning attributed by the nurse to the management of nursing care to the person hospitalized due to clinical complications caused by AIDS; to analyze actions related to palliative care; and to construct a theoretical matrix regarding the management of nursing care. **Method:** Qualitative, exploratory research, guided by the *Grounded Theory*. Seven nurses and ten nursing technicians were interviewed between May and September 2015, in a university hospital, located in Rio de Janeiro State, Brazil. **Results:** Five categories that covered the profile of the hospitalized person, palliative care, intervening conditions for care management, the need for professional qualification, and other aspects to better organize and manage care, including conflict management arose. **Final considerations:** The theoretical matrix values the quality of life, the need to understand the flow of care to avoid readmissions and not adherence to medications, requiring new research in the area, such as implementation.

**Descriptors:** Nursing; HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Management; Palliative Care.

## RESUMEN

**Objetivos:** Comprender el significado atribuido por el enfermero al manejo del cuidado de enfermería a la persona hospitalizada por complicaciones clínicas del sida; analizar las acciones que remiten a los cuidados paliativos; y construir una matriz teórica referente al manejo del cuidado de enfermería. **Método:** Investigación cualitativa, exploratoria, guiada por *Grounded Theory*. Siete enfermeros y diez técnicos de enfermería fueron entrevistados entre mayo y septiembre de 2015, en un hospital universitario, Río de Janeiro, Brasil. **Resultados:** Se han generado cinco categorías que abarcar el perfil de la persona hospitalizada, los cuidados paliativos, las condiciones intervenientes para la gestión del cuidado, la necesidad de cualificación profesional, y aspectos para organizar y administrar el cuidado. **Consideraciones finales:** La matriz teórica valoriza la calidad de vida, la necesidad de entender el flujo de atención para evitar reinternaciones y no adherencia a las medicinas, requiriendo nuevas investigaciones en el área, como las de implementación.

**Descriptores:** Enfermería; VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Gestión; Cuidados Paliativos.

## INTRODUÇÃO

As pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA) são mais vulneráveis ao desenvolvimento de infecções graves, o que, ao longo do curso da doença, pode demandar internação hospitalar e aumentar as taxas de morbimortalidade, especialmente diante dos casos em que há resistência microbiana aos antibióticos<sup>(1)</sup>.

Apesar de a Terapia Antirretroviral Altamente Ativa (HAART) diminuir a probabilidade de doença e morte das PVHA, a não aderência ao tratamento é uma problemática alarmante, que contribui para o surgimento das complicações clínicas da aids, como as doenças oportunistas. Consequentemente, essa doença causa hospitalizações prolongadas que comprometem a qualidade de vida das pessoas e as expõem ainda mais às infecções nosocomiais<sup>(1-5)</sup>.

Resultados de estudo realizado no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, em São Paulo, apontam que dos 109 pacientes com HIV/aids hospitalizados na Unidade de Terapia Intensiva entre janeiro de 2006 a dezembro de 2012, 89% tinham relatos de doenças oportunistas (predominantemente tuberculose), 70% apresentavam CD4 menor que 100 cels/mm3 e apenas 19% aderiram ao tratamento. O índice de mortalidade geral foi de 88%<sup>(4)</sup>.

Diante da peculiaridade da aids como condição crônica, progressiva, incurável e que ameaça a continuidade da vida, os cuidados paliativos dispensados às PVHA são apropriados em qualquer fase da infecção, e não somente na fase final da vida<sup>(6)</sup>. Entretanto, na prática, os cuidados paliativos, principalmente pela dificuldade em realizar o prognóstico e pelo déficit de conhecimento da equipe de saúde sobre o tema, são implementados tardiamente, principalmente, em casos de pacientes com perfil de elevada gravidade e mortalidade, com sobrevida curta, interferindo no nível de aproveitamento do benefício de suas ações para uma boa morte e proporcionalidades terapêuticas<sup>(4)</sup>.

A implementação dos cuidados paliativos para as PVHA é permeada de complexidades inerentes às suas experiências, sendo, muitas vezes, acometidas por múltiplas comorbidades e submetidas à polifarmácia, o que resulta em importante declínio funcional<sup>(7-8)</sup>. Na fase final da vida, a implementação dos cuidados paliativos pode prevenir a futilidade terapêutica e contribuir para a beneficência, dentre outros princípios da bioética; uma vez que, o planejamento de suas ações reflete significativa redução no uso de hemoderivados, antibióticos, profilaxia contra doenças oportunistas e HAART para pacientes com diagnóstico já nesta fase, bem como na não utilização de medidas para prolongamento da vida com suportes artificiais<sup>(4)</sup>.

Entretanto, os cuidados paliativos podem contribuir para a adequada abordagem sintomática, incluindo os efeitos colaterais da HAART, e a atenção aos aspectos psicossociais e emocionais diante da possibilidade da pessoa apresentar depressão, ansiedade, medo, e estar sujeita à vulnerabilidade social. Assim, o foco das ações interdisciplinares deve abarcar o suporte à família do paciente adoecido em torno das aflições, com base nas discussões sobre o presente e o futuro, e na valorização da qualidade de vida<sup>(9-10)</sup>.

No âmbito da equipe multiprofissional, especialmente no cenário hospitalar, o enfermeiro é responsável pela gerência do cuidado, presente 24 horas, atuante no cuidado direto e contínuo, e desempenha papel fundamental na implementação dos cuidados paliativos para pacientes com HIV/aids<sup>(11)</sup>. Destaca-se que a gerência do cuidado é uma atividade dinâmica, e se assenta na

tríade que valoriza a equipe de saúde, a instituição e o paciente/família, onde o enfermeiro se encontra no centro, estimulando e favorecendo a interação entre todas as partes para a construção de símbolos e significados acerca da experiência vivenciada<sup>(12)</sup>.

## OBJETIVOS

Compreender o significado atribuído pelo enfermeiro à gerência do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids; analisar as ações do enfermeiro que remetem aos cuidados paliativos; e construir uma matriz teórica referente à gerência do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids.

## MÉTODOS

### Aspectos éticos

O estudo foi conduzido com base nas recomendações da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, que orienta a pesquisa com seres humanos. O projeto obteve aprovação dos Comitês de Ética em Pesquisa da instituição proponente e da instituição coparticipante. Durante o estudo foi garantida aos participantes a possibilidade de retirarem seu consentimento sem qualquer prejuízo. Para manter o anonimato dos mesmos, foram utilizados códigos alfanuméricos na identificação de seus depoimentos, sendo utilizada a letra "T" para o técnico de enfermagem, e a letra "E" para enfermeiro, ambas seguidas por um algarismo arábico correspondente à ordem de realização das entrevistas. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### Tipo de estudo e referencial metodológico

Estudo exploratório, qualitativo, que utilizou a *Grounded Theory* ou Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), seguindo a abordagem da descrição conceitual plena (*full conceptual description*). Por meio deste método busca-se fundamentar conceitos em dados extraídos das realidades empíricas, envolvendo sujeitos em constante interação<sup>(12)</sup>.

A intenção da TFD é descobrir uma matriz conceitual que explique o fenômeno a ser investigado e possibilite ao investigador desenvolver e relacionar conceitos.

### Cenário do estudo

Os dados foram coletados entre maio e setembro de 2015 na enfermaria clínica de um hospital universitário da esfera federal, localizado na cidade do Rio de Janeiro, Brasil, que possui tradição no atendimento à clientela com HIV/aids.

O hospital destina a enfermaria clínica a receber pacientes com HIV em situação que demanda hospitalização, seja por complicações clínicas diante de quadros infecciosos, por exemplo, ou por quaisquer outras comorbidades. Comporta 14 leitos, sendo um deles equipado com um monitor cardíaco e carro de parada cardiorrespiratória próximo, com objetivo de oferecer um suporte para algum paciente que, porventura, tenha seu quadro clínico agravado e precise ser monitorizado até que seja transferido para o centro de terapia intensiva, se assim for conduzido o caso.

A equipe de enfermagem que trabalha nessa enfermaria é composta por uma enfermeira e uma técnica de enfermagem diaristas, que trabalham das 07:00 às 16:00 horas, de segunda a sexta-feira, e uma enfermeira e quatro técnicos de enfermagem plantonistas. A equipe plantonista cumpre a carga horária de 30 horas semanais, existindo, assim, três plantões diurnos e três plantões noturnos diferentes.

### Coleta e organização dos dados

A técnica de coleta de dados utilizada foi a entrevista semiestruturada. Foram trabalhados dois grupos amostrais, totalizando 17 participantes, conforme ilustrado no Quadro 1.

A escolha dos participantes do primeiro grupo atendeu às exigências do objeto de estudo. E como na TFD, a coleta e a análise dos dados acontecem simultaneamente, permitindo ao pesquisador buscar outras direções através de construção de hipóteses que direcionam abordagem de novos grupos, o direcionamento para a realização do segundo grupo amostral considerou a participação ativa do técnico de enfermagem no cuidado, sendo elemento primordial à adequada gerência do cuidado.

Ressalta-se que o conceito de amostragem teórica abrange a possibilidade de o pesquisador buscar seus dados em locais ou através do depoimento de pessoas que indicam deter conhecimento acerca da realidade investigada, e facilita a saturação teórica, indicando o momento de interrupção da coleta de dados, de acordo com a abordagem qualitativa.

As entrevistas foram realizadas individualmente, gravadas com aparelho eletrônico de áudio, perfazendo uma média de 30 minutos cada, e foram reapresentadas aos participantes para a sua validação.

**Quadro 1** – Apresentação dos grupos amostrais

Grupos	Participantes	Critérios de inclusão	Critérios de exclusão	Pergunta geradora
1º Grupo Amostral	Sete (07) enfermeiros, sendo uma diarista, três plantonistas diurnos e três plantonistas noturnos.	Ter vínculo empregatício com a instituição e experiência mínima de dois anos na enfermaria.	Enfermeiros e técnicos de enfermagem afastados do trabalho por quaisquer motivos durante o período de coleta de dados.	O que significa para você gerenciar o cuidado da pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids na perspectiva dos cuidados paliativos?
2º Grupo Amostral	Dez (10) técnicos de enfermagem, sendo um diarista, e os demais plantonistas com experiência nos dois turnos.			O que significa para você cuidar da pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids na perspectiva dos cuidados paliativos?

**Quadro 2** – Apresentação das categorias e subcategorias

Categorias	Subcategorias
Contexto Traçando o perfil da pessoa hospitalizada	- Evidenciando suas condições sociais - Destacando seu perfil clínico e os motivos de sua (re)internação
Estratégias de ação/interação Implementando ações que remetem aos preceitos dos cuidados paliativos	- Discutindo o cuidado paliativo - Preparando a alta e enfatizando o uso regular da HAART e outros medicamentos para a qualidade de vida - Participando o familiar do cuidado - Articulando-se com os demais integrantes da equipe de saúde visando a integralidade do cuidado - Buscando atender às necessidades do paciente durante a hospitalização promovendo conforto físico e psicossocial
Condições intervenientes Reconhecendo os fatores relacionados ao ambiente, às condições de trabalho e aos aspectos éticos que podem interferir na gerência do cuidado de enfermagem	- Preocupando-se com o ambiente e com as condições de trabalho - Constatando dilemas éticos

Continua

### Análise dos dados

A análise dos dados foi estruturada pelos processos de codificações aberta, axial e seletiva. Os dados brutos foram transcritos linha a linha, originando os códigos preliminares. O agrupamento desses gerou os códigos conceituais que, por sua vez, formaram categorias e/ou subcategorias. Empregando o modelo paradigmático, as cinco categorias geradas foram interconectadas para construção da matriz teórica e revelação do fenômeno central. Ressalta-se que o modelo paradigmático busca integrar a estrutura e o processo, relacionados com ações e interações no tempo, no espaço, com pessoas, organizações e sociedades, em resposta aos problemas. Compõem as condições estruturais as condições causais, o contexto e as condições intervenientes. O processo concentra as estratégias de ação/interação e as consequências. As estratégias podem ser individuais ou coletivas e significam ações diante dos problemas. E as consequências representam os resultados alcançados ou expectativas<sup>(12)</sup>.

Utilizou-se como referência para interpretação dos dados bases conceituais sobre cuidados paliativos, incluindo sua definição pela Organização Mundial da Saúde, em concordância com as boas práticas em HIV/aids, defendidas por entidades nacionais e internacionais, tais como o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites Virais, do Ministério da Saúde e a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) no Brasil, bem como entidades filantrópicas de forte militância mundial, como o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS).

### RESULTADOS

No decorrer do processo analítico foram geradas cinco categorias, conforme pode ser observado no Quadro 2.

Continuação do Quadro 2

Categories	Subcategorias
Consequência Entendendo a necessidade de investimento na qualificação profissional	
Condição causal Estudando as situações para melhor organizar e administrar o cuidado de enfermagem	- Administrando o tempo e possíveis conflitos - Organizando as atribuições da equipe de enfermagem

A primeira categoria “Traçando o perfil da pessoa hospitalizada”, e suas subcategorias abordam o perfil da pessoa hospitalizada com HIV/aids, ressaltando suas condições sociais e seu perfil clínico, bem como os motivos da (re)internação que direcionam as terapêuticas.

A subcategoria “Evidenciando suas condições sociais” enfatiza, principalmente, as redes de apoio, como a família e as condições de moradia, demonstrando a preocupação dos enfermeiros em identificar se a conjuntura é favorável ou não à continuidade do cuidado domiciliar na ocasião da alta hospitalar, especialmente pelo relato de constantes reinternações.

*Tem questões socioculturais que temos que perceber. Temos que saber quem é esse doente, se ele é morador de rua, se tem estrutura familiar [...] (E1)*

A subcategoria “Destacando seu perfil clínico e os motivos de sua (re)internação” aponta as complicações clínicas mais frequentes decorrentes do HIV, e são destacados alguns exemplos dos motivos, como piora da condição clínica decorrente da vulnerabilidade às infecções pelo uso irregular da HAART; por demandas sociais; ou por motivos alheios ao HIV.

*Às vezes, o paciente interna com infecção urinária ou respiratória, seja pneumonia, mas também por tuberculose, por sarcoma de Kaposi, meningite por criptococos, e o emagrecimento e a desnutrição são umas das consequências. Procuro sempre conversar, explicar a situação e a importância do uso da medicação, de manter higiene, trocar curativos, e de dar continuidade ao tratamento em casa. (E3)*

A segunda categoria, “Implementando ações que remetem aos preceitos dos cuidados paliativos”, traz para a pauta de discussão a necessidade de implementação dos cuidados paliativos nesse contexto de atuação, a partir do momento que aponta a indispensabilidade da integração entre os membros da equipe de saúde para atendimento das necessidades do paciente, com enfoque no conforto e na qualidade de vida, bem como na importância da participação da família. Ressalta-se como primordial o fortalecimento da rede na própria instituição, a exemplo da atenção hospitalar aliada à ambulatorial e domiciliar, bem como no âmbito interinstitucional, para assegurar a continuidade do tratamento após a alta, o enfrentamento da doença, os processos adaptativos e minimizar os efeitos deletérios da doença no que diz respeito à vulnerabilidade social.

*O cuidado paliativo é aquele que a gente faz para diminuir a dor. Vou dar uma visão do que a gente teve na época (no início da aids). A gente sabia que era uma coisa que ia dar muito sofrimento ao paciente, mas principalmente a gente tratava dele como todo ser humano, cercado de carinho, de atenção, estimulava para que o familiar participasse da*

*assistência [...]. Nós orientamos a questão dos seus direitos, desde a condução até orientação de onde eles devem procurar uma condição para sobreviverem com ajuda do próprio governo. E aquele carinho de escutar a vida dele, dar conselhos, de orientar [...]. Então é isso, essas pequenas dores deles nós assumimos. (E5)*

*Alguns pacientes ficam muito tempo acamados, caquéticos, e com úlceras por pressão, e então, o cuidado é quando ele vai para casa, para manter condutas, e não gerar novos problemas, como uma sepse. Eles geralmente saem bem daqui. Muitos se recuperam e voltam para casa. (E2)*

*No caso de paciente sem apoio familiar procuramos trabalhar em parceria com o serviço social e psicologia, tentando atender às necessidades para que possa sair daqui bem, e capaz de se autocuidar, porque não tem quem cuide dele. E a parceria se fortalece, uns com os outros, trocando informações, para continuidade do cuidado. (E1)*

A terceira categoria, “Reconhecendo os fatores relacionados ao ambiente, às condições de trabalho e aos aspectos éticos que podem interferir na gerência do cuidado de enfermagem”, é constituída pelas seguintes subcategorias: “Preocupando-se com o ambiente e com as condições de trabalho” e “Constatando dilemas éticos”.

*Eu cuido deles de uma forma normal, como todos os outros pacientes, sendo que é preciso ter atenção, não fazer nada sem utilizar os equipamentos de proteção. Não é uma questão de discriminação, apenas você tem que se proteger e proteger o paciente. (T1)*

*Quando não tem o número suficiente de pessoal, e é preciso remanejar, me deparo com o problema do técnico que não gosta de lidar com esse tipo de clientela. É difícil gerenciar os cuidados, porque tem uns que nem se aproximam do paciente. Tem outros que exageram nos equipamentos de proteção; usam três luvas, três máscaras. (E7)*

O enfermeiro vivencia diversas situações complexas, como o sigilo profissional com relação ao diagnóstico, bem como ao lidar com sentimentos e comportamentos de rebeldia por parte do paciente.

*Geralmente é o médico que dá a informação. A gente sinaliza para o paciente que ele tem o HIV, e aí ele pede para não contar para esposa. Mas isso é complexo. A gente tem que contar, porque a nossa obrigação é também o cuidado com o outro. (E2)*

*Alguns são rebeldes. Se você der mole em relação a material, eles pegam uma agulha e querem enfiar em outra pessoa; eu já vi quererem pegar uma seringa para contaminar alguém. (T5)*

Mesmo diante das problemáticas, o caráter emocional e a criação de vínculos fortalecem a corresponsabilidade e o enfrentamento da doença.

*No passado, eu queria ser o que sou hoje, por causa da maturidade, da humanização, porque antes eu era muito técnica. A técnica é importante, mas hoje valorizo muito mais o lado humano. Eu tinha medo de pegar na mão do paciente. (E6)*

Na quarta categoria, "Entendendo a necessidade de investimento na qualificação profissional", evidenciou-se que por se tratar de um hospital de referência no tratamento do HIV/aids, a equipe intitulou-se como especializada neste tema, mas carente de informações relativas aos cuidados paliativos.

*A mudança seria mais no sentido de participar da reciclagem para que as pessoas trabalhem de uma forma mais próxima, ou seja, respeitem a rotina. Seguir a rotina no sentido de estimular as pessoas a estudar. Então, eu acho que a minha participação, a vontade que eu tenho, que eu gostaria de participar é em relação assim, a fazer periodicamente uma reciclagem. Gostaria de fazer isso na minha equipe [...]. O Gaffrée tem essa tradição do HIV, então a nossa mão de obra é qualificada e os funcionários que são antigos dominam e os que estão entrando também, como este hospital é de referência acabam aqui aprendendo. Então, gostaria de fazer periodicamente uma reciclagem, principalmente sobre cuidado paliativo. (E4)*

A quinta categoria, "Estudando as situações para melhor organizar e administrar o cuidado de enfermagem", reflete a visão da gerência do cuidado ainda de forma dicotomizada no que se refere às dimensões assistencial e administrativa do processo de trabalho, além de condizer com a preocupação com o tempo em que se leva a cabo a assistência de enfermagem, o gerenciamento dos possíveis conflitos presentes no dia a dia, que em sua maioria se concentram na relação com o familiar/acompanhante, e as atribuições de cada participante da equipe de enfermagem.

*Normalmente aqui a gente divide as funções como burocráticas e assistenciais. As assistenciais ficam com a enfermeira plantonista, e as burocráticas com a diarista. Mas eu acredito que quando se tem parceria, conseguimos dividir bem. (E1)*

*Tento resolver as questões colocadas tanto pelo familiar como pelo paciente da melhor maneira possível, mas se observamos que o acompanhante não coopera, gera um atrito com a gente [...]. Tento dar conforto e segurança ao paciente, tento prover alimentação, e o que momentaneamente surgir a gente tenta resolver [...]. Mas nem tudo que eu planejo consigo fazer, porque eu tenho que resolver outras tarefas, então aquela questão de avaliar o paciente, promover uma sensação de bem-estar nele, às vezes não consigo fazer. Às vezes não consigo chegar para dar um "oi"; "só vou dar no final no plantão". (E3)*

Com o emprego do modelo paradigmático, gerou-se o seguinte fenômeno central: Ao gerenciar o cuidado à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids, os enfermeiros, no âmbito da equipe de enfermagem e saúde, valorizam a qualidade de vida, demonstram preocupação em garantir o uso da HAART no domicílio para evitar reinternações e favorecer o retorno às atividades de vida diárias, e aplicam medidas para prevenir e tratar úlceras por pressão que podem desenvolver graves infecções. Assumem (in)consciente e (in)diretamente os preceitos dos cuidados paliativos para promoção do conforto físico e psicossocial, considerando

peculiaridades da doença e a sujeição à vulnerabilidade social; buscam conhecer suas condições sociais e redes de apoio, bem como atender às necessidades dos familiares. As adversidades do trabalho relacionadas ao forte estigma, aos temores gerados pelo risco de contaminação e outros problemas sociais e institucionais, são conduzidos por prática compromissada, empática e resiliente.

## DISCUSSÃO

Os resultados do estudo evocam a compreensão das relações e interações do enfermeiro na gerência do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids e sua interface com os cuidados paliativos. Diante da conotação multidimensional da doença, na qual são enfrentados desafios diários, como a insegurança pelo seu curso, os fatores psicossociais como principal barreira na aderência à terapia antirretroviral, associados ao estigma ainda existente na sociedade<sup>(3)</sup>, e a passível fragilidade das redes de apoio, evidencia-se a necessidade de empoderar a pessoa para o cuidado de si, participar familiares e atuar no âmbito da interdisciplinaridade.

Mesmo que o diagnóstico do HIV ainda possa ser percebido como uma "sentença de morte", hoje em dia está mais propenso a significar uma doença crônica, de curso debilitante, que requer tratamento indefinido por toda a vida<sup>(13)</sup>. A evolução da aids provoca mudanças na rotina de vida e, mediante a necessidade de hospitalização, é preponderante que o enfermeiro conheça os principais acometimentos, considerando as condições sociais, o perfil clínico e os motivos inerentes à internação dessas pessoas, a fim de melhor planejar o cuidado, aliando as competências teórico-práticas. Embora possa ser apresentada uma matriz teórica acerca da realidade, evidencia-se que cada ser cuidado possui uma especificidade, sendo importante o olhar singular, corresponsável e humano para a efetiva concretização das ações implementadas e alcance dos objetivos.

Dentre as necessidades de cuidado, destaca-se que os acometimentos psíquicos são frequentes, principalmente naqueles que não possuem rede de apoio. Ademais, coinfeções, como a tuberculose, foram enumeradas como motivos de internação. Coinfeções são responsáveis pelo aumento da morbimortalidade em pacientes com imunodeficiência, e estão diretamente relacionadas à pobreza e à desigualdade social<sup>(14-15)</sup>.

Os entrevistados evidenciaram as condições sociais das pessoas hospitalizadas em sua maioria como insalubres e carentes de uma rede de apoio, com destaque para as carências emocionais e afetivas, podendo piorar a condição clínica, demandar repetidas internações, inclusive de caráter social, e perturbar a alta hospitalar. Tais problemáticas reforçam "o papel que os indivíduos podem desempenhar na resolução de situações cotidianas em momentos de crise"<sup>(16)</sup>, com destaque para a família.

O atendimento das necessidades sociais levantadas pelos enfermeiros é conduzido juntamente ao serviço social, para facilitar a aquisição de auxílio governamental, por exemplo, uma vez que são oferecidas a essas pessoas escassas oportunidades de empregos formais<sup>(17)</sup>, além dos constantes declínios e incapacidades na fase da doença instalada.

Embora as mortes devido às complicações clínicas da aids tenham diminuído por ocasião de melhorias no tratamento, o HIV

continua sendo uma condição incurável e limitante da vida. Tem-se um número crescente de PVHA com problemas multidimensionais que incluem sintomas físicos, sofrimento psíquico, espiritual e problemas sociais<sup>(9)</sup>. Uma mudança no foco da atenção é necessária para atender tais necessidades, assegurando o acesso à HAART, particularmente à luz da evidência de que o não direcionamento ao sofrimento psicoemocional está associado à não-adesão à terapêutica<sup>(8)</sup>. No entanto, apesar de a HAART ter transformado o HIV/aids numa condição crônica manejável, paradoxalmente tem também separado o tratamento curativo centrado na doença da abordagem paliativa centrada nos sintomas específicos dela oriundos, já que no cuidado tradicional à PVHA, os sintomas relacionados à HAART vivenciados pelos pacientes foram constantemente negligenciados devido ao foco no tratamento curativo<sup>(17)</sup>.

No âmbito dos cuidados paliativos, destacaram-se ações para a promoção do conforto e qualidade de vida, como na esfera física (higiene, curativos, alimentação e adaptações diante das complicações debilitantes); ambiental (instalações apropriadas, como leitos confortáveis, roupa limpa, banheiros adequados, iluminação e refrigeração adequadas); sociocultural (redes de apoio, lazer e trabalho); e psicoespiritual, de forma altruísta, ao “se colocar no lugar do outro” para solidariamente tentar compreender o sofrimento do paciente e dos familiares, exercendo a escuta ativa e o zelo em confrontar seus próprios preconceitos e temores quanto ao medo da exposição à infecção.

Além disso, diante da necessidade de preparar a alta adequadamente, é necessário educar pacientes e familiares, facilitando o autogerenciamento da condição crônica<sup>(18)</sup>. Em países como a África do Sul, os modelos de cuidados paliativos de base comunitária, por exemplo, são particularmente necessários para lidar com a crescente sobrecarga de HIV em sistemas formais de saúde. Isso é relevante à medida que mais pessoas que vivem com o HIV envelhecem e tornam-se cada vez mais suscetíveis a doenças não transmissíveis<sup>(19-20)</sup>.

Evidencia-se a necessidade de concatenar esforços com redes de apoio e níveis de atenção à saúde, a exemplo da Atenção Primária, de modo a facilitar a implementação de modelos de cuidados para atender integralmente às necessidades dessas pessoas<sup>(8)</sup>. Para muitos, o suporte comunitário necessário para uma morte em domicílio não se encontra acessível<sup>(21)</sup>.

Contudo, problemáticas organizacionais e questões éticas complexas prejudicam o desenvolvimento do trabalho. Mesmo lançando mão de ferramentas gerenciais, os problemas de captação e utilização de recursos materiais impactam no serviço de tal forma que repercutem na qualidade do atendimento prestado à população, bem como na administração do tempo e conflitos<sup>(21)</sup>. Apreende-se que os dilemas éticos são frequentes e para os quais não existem repostas prontas, sendo as decisões a serem tomadas oriundas da análise de cada situação. Desse modo, é crucial um diagnóstico adequado do sofrimento e suas causas para a adequada gerência do cuidado na perspectiva paliativa e hospitalar.

No que tange à necessidade de educação, o enfoque a ser dado em cuidados paliativos é coerente diante do déficit de conhecimento relacionado ao tema. A formação cidadã e profissional ainda é insuficiente ao tratar dos cuidados paliativos e da morte. Diante do desprovimento deste conhecimento, muitos profissionais da área da Saúde, especialmente médicos, se sentem

receosos ao tratar do assunto, tendo em vista que podem ser mal interpretados, ou confundidos como praticantes de eutanásia. Assim, além da falta de conhecimento, as razões para a obstinação terapêutica passam pelas dificuldades éticas, legais, emocionais, preocupação com a família, e rotinas institucionais<sup>(22)</sup>.

As ações realizadas para a gerência do cuidado de enfermagem englobam desde a previsão e provisão de recursos, perpassando pelos esforços para compreender as condições biopsicossociais dos pacientes, e suas necessidades durante e após a hospitalização. Ao longo do período de hospitalização, os cuidados de enfermagem estão centrados nas necessidades específicas de cada paciente, mas de forma geral, abrangem os cuidados com as necessidades humanas básicas, incluindo dimensões que vão além do aspecto físico e que se comprometem ao longo do enfrentamento da doença. Os enfermeiros precisam estar preparados para oferecer cuidados paliativos no gerenciamento das doenças e complicações oriundas da aids que podem durar décadas<sup>(2)</sup>.

Para lidar com os diversos desafios, as ferramentas gerenciais são tão importantes quanto a inteligência emocional empregada por parte do enfermeiro. O processo de tomada de decisão envolve dois mecanismos complementares, sendo um deles de natureza cognitiva e outro de natureza emocional e sentimental, fortemente interligados. A inteligência emocional tem um papel de destaque cada vez maior dentro de um hospital, potencializando um trabalho mais flexível e em equipe<sup>(23)</sup>.

Não obstante, o compromisso social do enfermeiro nesta pesquisa perpassa pelo ímpeto em se importar com a qualidade de vida do paciente tanto no decorrer da internação quanto na alta hospitalar. Para prestar a assistência de enfermagem no âmbito hospitalar, certas medidas relativas à gerência do cuidado devem ser contempladas, pois gerenciar o cuidado implica a relação dialética entre o saber-fazer gerenciar e o saber-fazer cuidar. As ações de gerência do cuidado de enfermagem são expressivas e instrumentais, de cuidado direto e indireto, e permeiam a articulação e a interface dos aspectos técnicos, políticos e da cidadania e organizacionais<sup>(24)</sup>.

Assim, surge nesta pesquisa a oportunidade de constatar que a equipe de enfermagem utiliza, em seu processo de trabalho, ferramentas que vão além dos objetos necessários para a promoção de conforto e cuidados gerais aos pacientes. Evidencia-se também a necessidade constante de aprendizado sobre novos saberes e saber-fazer que permitam melhores resultados em vistas a proporcionar maior qualidade de vida à clientela atendida durante a hospitalização e na perspectiva da continuidade do cuidado para além das enfermarias hospitalares.

### Limitações do estudo

O cenário de coleta de dados foi muito particular, apenas um, insuficiente para generalizar os resultados obtidos. Desse modo, a partir das proposições da TFD, foi construída uma matriz teórica substantiva, passível de ser compreendida em uma dada realidade. Assim, pode ser compreendida como limitação deste recorte do estudo, pois não houve esgotamento de todas as possibilidades de construção de grupos amostrais, bem como sua replicação em outras realidades, de modo a gerar conceitos abstratos que

possam ser aplicados de forma generalizada. Essa orientação requer pesquisas adicionais, para construção de uma teoria formal.

### Contribuições para a área da Enfermagem e Saúde

Os resultados da pesquisa encaminham para a necessidade de gerenciar o cuidado de enfermagem de forma articulada, seja no âmbito da equipe de enfermagem e saúde, mas principalmente, intersetorial e em diferentes níveis assistenciais, diante da evidência empírica de reinternações frequentes por complicações clínicas da aids, internações de caráter social associadas à vulnerabilidade social e problemas na adesão ao HAART. Assim, o enfermeiro precisa planejar a alta, reunindo esforços para garantir a continuidade do tratamento, auxiliando a pessoa no enfrentamento da doença e na adaptação. Esta realidade requer a realização de novas pesquisas que busquem, por exemplo, mapear e analisar o fluxo do paciente na utilização dos serviços de saúde, como no caso da alta hospitalar e seu itinerário terapêutico no nível primário ou secundário de atenção à saúde, de modo a melhorar a qualidade do atendimento em pequena escala e gerar impacto positivo nas evidentes ineficiências do sistema de saúde.

Na prática atual no contexto investigado, os enfermeiros desempenham papel chave na implementação do cuidado. A gerência do cuidado de enfermagem às PVHA abarcou as dimensões física, psíquica, social e espiritual, pautado no trabalho ético e resiliente da equipe de enfermagem. Conhecer e compreender as condições psicossociais relacionadas às PVHA é fundamental na configuração da adesão terapêutica, tais como informações e conhecimentos adquiridos pelo portador e sua família, atitudes, sentimentos e crenças sobre a doença e o tratamento, autoestima e suporte social, para além dos parâmetros biológicos clássicos. As repercussões da adesão medicamentosa recaem sobre a maior sobrevivência, que, não obstante, deve ser acompanhada de suporte social e familiar, para seu efetivo curso.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

No âmbito do paradigma do cuidado, a adequada gerência do cuidado de enfermagem busca facilitar o desenvolvimento de ações

profícuas para atendimento das necessidades das PVHA e suas famílias nas diversas esferas que permeiam na perspectiva hospitalar e paliativa. Evidenciou-se, portanto, a necessidade de compreender o paciente e sua família nos aspectos que ultrapassam as complicações clínicas da aids, objetivando contribuir para o controle da condição que demandou a internação, e para continuidade do acompanhamento após a alta hospitalar, sendo preciso conhecer a Rede de Atenção à Saúde dessas pessoas e seus componentes, como no caso da atenção especializada em nível ambulatorial na própria instituição, bem como os serviços de Atenção Básica.

A construção da matriz teórica, apesar da limitação de ter emergido de um contexto particular, reúne didaticamente, por meio dos elementos do modelo paradigmático, informações que podem auxiliar enfermeiros a significarem suas práticas, buscando alinhar conceitos teóricos relacionados à gerência do cuidado de enfermagem. Desse modo, destaca-se a importância do trabalho em equipe e em rede; a valorização da qualidade de vida; a diminuição da vulnerabilidade social; a abordagem da família; e a preocupação com o uso regular da HAART para evitar complicações e reinternações. Tais aspectos podem estar acompanhados de adversidades relacionadas às carências em infraestrutura, assim como aos dilemas éticos, à estigma social, aos processos de tomada de decisão e à administração de conflitos.

Sendo a infecção pelo HIV uma condição incurável e limitante da vida, muitas vezes associada ao baixo suporte social, cujo tratamento se dá em um processo de cuidado contínuo por toda a vida, é preciso considerar as singularidades e especificidades do modo de viver dessas pessoas, de adoecer, de enfrentar as situações, e de auto-compreender sua condição crônica, pois, certamente, poderão envelhecer portadores do vírus, vulneráveis ao avanço e progressão da doença em suas fases, requerendo cuidados paliativos para alívio do sofrimento. Assim, o estudo não se esgota, a exemplo das necessidades de novas investigações apontadas.

### FOMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

### REFERÊNCIAS

1. Pio DMP, Reinato LAF, Lopes LP, Gir E. Staphylococcus aureus and the oxacillin sensitivity profile in hospitalized people with HIV/AIDS. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2016 [cited 2016 Nov 15];50(4):614-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n4/0080-6234-reeusp-50-04-0617.pdf>
2. Clark K, Curry T, Byfieldt N. The effect of a care bundle on nursing staff when caring for the dying. Int J Palliat Nurs. 2015;21(8):392-8. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.8.392
3. Biello KB, Oldenburg CE, Safren SA, Rosenberger JG, Novak DS, Mayer KH, et al. Multiple syndemic psychosocial factors are associated with reduced engagement in hiv care among a multinational, online sample of HIV-infected MSM in Latin America. AIDS Care [Internet]. 2016 [cited 2016 Dec 10];28(sup1):84-91. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4828614/>
4. Souza PN, Miranda EJP, Cruz R, Forte DN. Palliative care for patients with HIV/AIDS admitted to intensive care units. Rev Bras Te. Intensiva[Internet]. 2016 [cited 2016 Dec 10];28(3):301-9. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rbti/v28n3/en\\_0103-507X-rbti-28-03-0301.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rbti/v28n3/en_0103-507X-rbti-28-03-0301.pdf)
5. Al-Dakkak I, Patel S, McCann E, Gadkari A, Prajapati G, Maiese EM. The impact of specific HIV treatment-related adverse events on adherence to antiretroviral therapy: a systematic review and meta-analysis. AIDS Care [Internet]. 2013 [cited 2016 Oct 20];25(4):400-14. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3613968/>

6. World Health Organization-WHO. Palliative care for people living with HIV: clinical protocol for the WHO European Region [Internet]. 2012 [cited 2016 Aug 25]. Available from: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/communicable-diseases/hivaids/publications/2012/hivaids-treatment-and-care.-clinical-protocols-for-the-who-european-region.-2012-revisions>
7. Costa TL, Oliveira DC, Formozo GA. Quality of life and AIDS from the perspective of persons living with HIV: a preliminary contribution by the structural approach to social representations. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2015 [cited 2016 Aug 25];31(2):365-76. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v31n2/0102-311X-csp-31-02-00365.pdf>
8. Lowther K, Harding R, Ahmed A, Gikaara N, Ali Z, Kariuki H, et al. Conducting experimental research in marginalised populations: clinical and methodological implications from a mixed-methods randomised controlled trial in Kenya. *AIDS Care* [Internet]. 2016 [cited 2016 Sep 12];28(sup1):60-3. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4828598/>
9. Adams C, Zacharia S, Masters L, Coffey C, Catalan P. Mental health problems in people living with HIV: changes in the last two decades: the London experience 1990–2014. *AIDS Care* [Internet]. 2016 [cited 2016 Sep 12];28(sup1):56-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4828597/>
10. Duarte MTC, Parada CMGL, Souza LR. Vulnerability of women living with HIV/aids. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2014 [cited 2016 Aug 14];22(1):68-75. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n1/0104-1169-rlae-22-01-00068.pdf>
11. Vasconcelos MF, Costa SFG, Lopes MEL, Abrão FMS, Batista PSS, Oliveira RC. Palliative care for HIV/AIDS patients: bioethical principles adopted by nurses. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2013 [cited 2016 Jan 22];18(9):2559-66. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a10.pdf>
12. Dantas CC, Leite JL, Lima SBS, Stipp MAC. Grounded theory - conceptual and operational aspects: a method possible to be applied in nursing research. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2009 [cited 2015 Nov 10];17(4):573-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n4/21.pdf>
13. Harries AD, Kumar AM, Karpati A, Jahn A, Douglas GP, Gadabu OJ, et al. Monitoring treatment outcomes in patients with chronic disease: lessons from tuberculosis and HIV/AIDS care and treatment programmes. *Trop Med Int Health* [Internet]. 2015 [cited 2016 Aug 10];20(7):961-4. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/tmi.12506/pdf>
14. Silva JB, Cardoso GCP, Netto AR, Kritski AL. The meanings of comorbidity for patients living with TB / HIV: implications in the treatment. *Physis* [Internet]. 2015 [cited 2016 Aug 10];25(1):209-29. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v25n1/0103-7331-physis-25-01-00209.pdf>
15. Soares VYR, Lúcio Filho CEP, Carvalho LIM, Silva AMMM, Eulálio KD. Clinical and epidemiological analysis of patients with HIV/AIDS admitted to a reference hospital in the northeast region of Brazil. *Rev Inst Med Trop* [Internet]. 2008 [cited 2015 Jun 10];13(1):419-31. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rimts/v50n6/v50n6a03.pdf>
16. Sehnem GD, Favero NB, Bonadiman POB. Adolescent living with HIV/AIDS: the social support networks. *Rev Enferm UFSM*. [Internet]. 2015 [cited 2016 Jun 10];5(2):349-59. Available from: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/14996/pdf>
17. Huang YT. Challenges and responses in providing palliative care for people living with HIV/AIDS. *Int J Palliat Nurs* 2013;19(5):218,220-5. doi: 10.12968/ijpn.2013.19.5.218
18. Cunha GH, Galvão MTG, Pibheiro PNC, Vieira NFC. Health literacy for people living with HIV/Aids: an integrative review. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017 [cited 2017 May 20];70(1):180-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/0034-7167-reben-70-01-0180.pdf>
19. Mburu G, Oxenham D, Hodgson I, Nakiyemba A, Seeley J, Bermejo A. Community systems strengthening for HIV Care: experiences from Uganda. *J Soc Work End Life Palliat Care* [Internet]. 2013 [cited 2016 Jul 10];9(4):343–68. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3869080/>
20. Swerissen H, Duckett S. Dying Well. (Report No. 2014-10). Location: The Grattan Institute [Internet]. 2014 [cited 2016 Sep 25]. Available from: <http://grattan.edu.au/wp-content/uploads/2014/09/815-dying-well.pdf>
21. Jacob ER, McKenna L, D'Amore A. The changing skill mix in nursing: considerations for and against different levels of nurse. *J Nurs Manag*. 2015;23(4):421-6. doi: 10.1111/jonm.12162
22. Jox RJ, Schaidler A, Marckmann G, Borasio GD. Medical futility at the end of life: the perspectives of intensive care and palliative care clinicians. *J Med Ethics*. 2012;38(9):540-5. doi: 10.1136/medethics-2011-100479
23. Alves JAC, Ribeiro C, Campos S. A inteligência emocional em enfermeiros responsáveis por serviços hospitalares. *Rev Enfer, Ref* [Internet]. 2012 [cited 2016 Jul 25];11(7):33-42. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vser11n7/ser11n7a04.pdf>
24. Torres E, Christovam BP, Fuly PCS, Silvino ZR, Andrade M. Systematization of nursing assistance as a care management tool: case study. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2011 [cited 2016 Jul 10];15(4):730-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/eann/v15n4/a11v15n4.pdf>