

## POTENCIALIDADES E FRAGILIDADES NA GESTÃO DA REDE DE CUIDADO DA PESSOA COM HIV/AIDS

Liliam Cristiana Júlio Tônica<sup>1</sup>  
Betina Hörner Schlindwein Meirelles<sup>2</sup>  
Leticia Martins<sup>3</sup>

**Introdução:** A aids é uma doença que tem trazido preocupações diante das grandes responsabilidades de cuidado e assistência. Os cuidados específicos à doença requerem atenção tanto das pessoas acometidas, quanto daquelas envolvidas diretamente com o cuidado ao longo dos tempos <sup>(1)</sup>. O cuidado às pessoas com HIV/aids tem sido desafiador mesmo nos dias atuais. Tal fato atribui-se a grande necessidade de conhecimentos não somente voltados para a prevenção e tratamento da doença, mas também por todas as outras necessidades envolvidas neste cuidado <sup>(2)</sup>, que impõem uma rede organizada de cuidado. Assim, no que concerne gestão deste cuidado em rede, situações de fragilidades ou mesmo de dificuldades podem ser enfrentadas tanto por parte da rede cuidadora, quanto pela própria pessoa que vive com HIV/aids. Atentar-se para as fragilidades e potencialidade diante da gestão da rede de cuidado das pessoas com HIV/aids, pode originar possibilidades de descoberta de melhores ou novas práticas, podendo constituir-se de suporte instrumental, afetivo, educacional ou mesmo de atenção, considerando a busca das necessidades de cada pessoa/rede para o suprimento das suas necessidades de cuidado. **Objetivo:** conhecer as potencialidades e fragilidades na gestão da rede de cuidado de pessoas com HIV/aids atendidas em um serviço de referência em Infectologia. **Método:** Trata-se de pesquisa qualitativa, do tipo exploratória, descritiva, que teve como cenário o ambulatório de um serviço de referência em doenças infectoparasitárias do Estado de Santa Catarina. Participaram oito pessoas com HIV/aids e os membros da sua rede de cuidado referenciados, totalizando 18 participantes. A coleta de dados foi através de entrevista semi-estruturada, com duração média de 50 minutos, visando à profundidade, interação e diálogo. Os dados foram examinados através da análise de conteúdo temática de Bardin<sup>(3)</sup>, nas fases: pré-análise; exploração do material, tratamento dos dados, inferência e interpretação, os quais foram sustentados pelo referencial teórico do interacionismo simbólico<sup>(4)</sup>. **Resultados:** As pessoas com HIV/aids pesquisadas tem sua rede de cuidado representada por profissionais de saúde e pelos seus familiares (a mãe, a irmã, o irmão, esposa(o)). Esta é uma situação considerada limitante, no sentido de que as necessidades de cuidado da pessoa com HIV/aids tem especificidades e requerem muita atenção e dedicação. Os membros da rede de cuidado institucional/profissional de saúde são representados pela: médica, enfermeira e equipe de enfermagem, além da psicóloga. Retrata a oferta de cuidado afetivo e humanizado numa rede pouco ampliada, constituída por profissionais de saúde e um ou outro membro familiar, discutidas nas duas categorias: **A rede ofertando o cuidado à pessoa com HIV/aids** que reflete as potencialidades, como disponibilizando o cuidado e atendendo as necessidades, tendo satisfação em cuidar, a escuta como demonstração de preocupação com o cuidado, o cuidado instrumental e afetivo no cotidiano e; **Enfrentando Barreiras no cuidar em HIV/aids**, com as fragilidades na rede de cuidado da pessoa com HIV/aids como vivenciando os

<sup>1</sup> Enfermeira. Especialista em Enfermagem de Emergência e Terapia Intensiva. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). Membro do Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde à Pessoa com Doenças Crônicas - NUCRON Email: lcjtonnera@gmail.com

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem/ PEN/UFSC. Vice-Líder do NUCRON. Bolsista de Produtividade em Pesquisa 2 do CNPq. E-mail: [betina.hsm@ufsc.br](mailto:betina.hsm@ufsc.br)

<sup>3</sup> Aluna do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Bolsista de Iniciação Científica PIBIC/CNPq/UFSC Email: [lehnfr@gmail.com](mailto:lehnfr@gmail.com)

sofrimentos e o preconceito, tendo uma rede de cuidado familiar restrita, vivenciando limitações na atuação do cuidado institucional de saúde. A aids é uma doença que requer dos cuidadores um preparo específico sendo que estes, na maioria das vezes, não se sentem preparados para realizar tal cuidado<sup>(5)</sup>. Porém, mesmo vivenciando essas dificuldades, a satisfação em proporcionar o cuidado a seu familiar ou cliente com HIV/aids é percebida como prazerosa e gratificante. Como estratégia de gerir os cuidados às pessoas com HIV/aids, as orientações fornecidas pela rede de cuidado, seja ela familiar ou institucional de saúde, possibilitam refletir sobre a doença, proporcionando que estas pessoas expressem seus sentimentos, advindos das angústias sofridas, ou mesmo de questões que desconheçam e necessitem saber. As orientações advindas dos profissionais da saúde solucionam grande parte dos conflitos, principalmente aqueles advindos dos enfrentamentos de estresse, oportunizando melhores esclarecimentos. **Conclusões:** A rede de cuidado da pessoa com HIV/aids disponibiliza cuidados que são considerados importantes para a continuidade das relações de vivências em saúde e na sociedade em geral. Diante disto, os cuidados ofertados pela rede de cuidado familiar, através de sentimentos de afetuosidade, assim como o apoio instrumental, colaboram para que suas relações de vivências cotidianas se tornem mais estreitas. Além disso, as orientações acerca do cuidado frente às preocupações relacionadas à doença, fornecidas pela rede, são sempre bem vindas, fazendo com que estas melhorem suas relações de convívio. Já os membros da rede institucional/profissional de saúde, na atuação em equipe multi/interdisciplinar nas ações específicas de cuidado à pessoa com HIV/aids, bem como, através de orientações que esclareçam qualquer tipo de dúvida relacionado a doença, facilitam a compreensão da extensão destes cuidados, os quais terão continuidade no âmbito de seu domicílio por parte da rede de cuidado familiar. Logo, a adesão terapêutica é uma das conseqüências dessas trocas de conhecimentos realizados entre estas, pessoas com HIV/aids e sua rede, os quais são advindos dos momentos de atendimento, como em consultas especializadas. Também são relevantes as ações que promovam a qualidade na assistência, diante das limitações diárias como estrutura física e profissionais qualificados insuficientes para atender a demanda crescente de atendimentos. **Considerações para a Enfermagem:** Diante do exposto, percebemos a necessidade de gestão da rede de cuidado da pessoa com HIV/aids para a potencialização dos seus nós/membros, uma vez que diante de uma rede de cuidado familiar restrita, o reforço das ações de cuidado profissional influenciam positivamente a vida destas pessoas. Como profissionais do cuidado, os enfermeiros através de suas ações de orientação e educação no atendimento disponibilizado pela rede de cuidado institucional, podem mostrar possibilidades de envolvimento de outros setores da sociedade nestas redes na perspectiva da integralidade deste cuidado.

**Palavras Chaves:** Assistência à saúde. Enfermagem. HIV

**Eixo temático:** Questões antigas e novas da pesquisa em enfermagem

## REFERENCIAS

- 1.Gomes AMT; Silva ÉMP; Oliveira DC de. Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2011.19 (3).
- 2.Silva ALCN da; Waidman MAP; Marcon SS. Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. Rev. bras. enferm. 2009. 62 (2)
3. Bardin L. **Análise de conteúdo**. Edições 70. Brasil, 2008.

4. Mead GH. Espiritu, persona y sociedade: desde el punto de vista del conductismo social. Buenos Aires: Editorial Paidos; 1972.
  
5. Gir E.; Reis RK.. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de aids, no âmbito do domicílio. Rev. esc. enferm. USP. 2001. 35 (4).