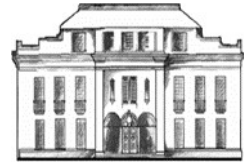




Universidade Federal do Rio Janeiro

Centro de Ciências da Saúde

Escola de Enfermagem Anna Nery



Departamento de Metodologia da Enfermagem

Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde e Exercício Profissional da Enfermagem

Gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids e sua interface com os cuidados paliativos

Karen Gisela Moraes Zepeda

Rio de Janeiro

2015

Gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids e sua interface com os cuidados paliativos

Karen Gisela Moraes Zepeda

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde e Exercício Profissional da Enfermagem – GESPEen, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora

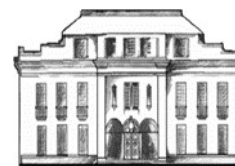
Prof. Dr^a Marcelle Miranda da Silva

Rio de Janeiro

2015



GERENCIAMENTO DO CUIDADO DE
ENFERMAGEM À PESSOA HOSPITALIZADA POR
COMPLICAÇÕES CLÍNICAS DA AIDS E SUA
INTERFACE COM OS CUIDADOS PALIATIVOS



Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery – Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada por:

Presidente: Prof^ª Dr^ª Marcelle Miranda da Silva – Orientadora

1^ª Examinadora: Prof^ª Dr^ª Liana Amorim Correa Trotte

2^ª Examinadora: Prof^ª Dr^ª Josete Luzia Leite

1^ª Suplente: Prof^º Dr Marco Antônio Tosoli Gomes

2^º Suplente: Prof^ª Dr^ª Maria Gefé da Rosa Mesquita

Rio de Janeiro
Dezembro/2015

Mais Uma Vez

Renato Russo

*Mas é claro que o sol vai voltar amanhã**Mais uma vez, eu sei**Escuridão já vi pior, de endoidecer gente sã**Espera que o sol já vem**Tem gente que está do mesmo lado que você**Mas deveria estar do lado de lá**Tem gente que machuca os outros**Tem gente que não sabe amar**Tem gente enganando a gente**Veja a nossa vida como está**Mas eu sei que um dia a gente aprende**Se você quiser alguém em quem confiar**Confie em si mesmo**Quem acredita sempre alcança!**Nunca deixe que lhe digam que não vale a pena**Acreditar no sonho que se tem**Ou que seus planos nunca vão dar certo**Ou que você nunca vai ser alguém**Tem gente que machuca os outros**Tem gente que não sabe amar**Mas eu sei que um dia a gente aprende**Se você quiser alguém em quem confiar**Confie em si mesmo**Quem acredita sempre alcança!**Quem acredita sempre alcança!**Quem acredita sempre alcança!*



L'Angélus (Jean-Francois Millet)

Dedicatória

Dedico esta dissertação a todos aqueles que concederam algum momento da sua existência para participar da minha trajetória de vida. Àqueles que, sem obrigação, me brindaram com sua atenção e me convidaram a descobrir o amor que dedico aos meus estudos, meu presente e meu futuro; à incerteza advinda do desconhecido, que me fez mover cada músculo e criar cada sinapse em busca dessa estranha mania de não aceitar tudo que me é imposto; à vida, que me brinda com a paciência para compreender que não posso tudo quando quero, mas posso querer sempre, lutar sempre e quiçá desconstruir o já construído diante de um todo que está em constante movimento, que me provoca a substituir o pessimismo pela eterna esperança e fé...

... Fé de dias melhores, da chama viva que nunca se apaga dentro de mim e cujo combustível é a perseverança, a ira diante daquilo que me indigna e a minha insistência em aceitar que nada é estático, que humilde é aquele que sabe que ninguém é incorruptível, e que seguir em frente e driblar obstáculos é a minha essência.

Que eu seja a mão que afaga, e que caso apedreje, aprenda com a minha imaturidade, minha inexperiência e minhas ilusões. Que aquele sob meus cuidados esteja certo da minha devoção, meu anseio em compilar as melhores práticas baseadas no amor que sinto pelo que faço e na busca incessante pelo conhecimento que ultrapassa as páginas dos livros. Que Deus sempre me mostre o caminho da esperança, da força, da paz e da sabedoria. Que as temidas mudanças sejam preciosos recomeços capazes de revolucionar as minhas ideias e atitudes. Esses são os meus anseios, as minhas intenções.

Agradecimentos Especiais

A Deus, por me permitir cada valioso dia de vida, por me presentear com experiências inesquecíveis que me incitam a reconhecer minhas debilidades e lutar pelos meus ideais.

À minha família, meu mais precioso tesouro pelo qual todos meus esforços em viver plenamente se justificam. Obrigada por tolerarem minhas intermináveis horas de estudos e plantões.

À minha mãezinha Gisela, por ser esse ser iluminado que me abraça todos os dias e afasta quaisquer temores, que em seu amor incondicional espelho a minha luta diária.

Ao meu paizinho Rafael, pelo sinônimo e exemplo de humildade, caráter e força que pretendo seguir a cada passo que dou, por ser o homem mais inteligente e simples que conheço e que tanto me incentiva a ser uma pessoa melhor.

À minha irmãzinha Lilian, meu cunhado Ramón e nosso pinguinho de gente Valentina, por estarem sempre junto a nós, pelo exemplo de crescimento e união.

Aos meus primos, padrinhos, avós e amigos que moram a milhares de quilômetros de distância, mas que vivem diariamente em meus pensamentos e coração, e que fazem parte do ser que me tornei hoje.

Aos meus anjos-amigos-colegas-de-trabalho técnicos de enfermagem e enfermeiros, que sempre que precisei de alguma forma se esforçaram para trocar os plantões naquelas datas festivas em que precisava trabalhar quando estavam todos comemorando, naquelas madrugadas que precisava ficar estudando em casa e que tinha que ter alguém cuidando dos necessitados, naquelas noites em que o resto do mundo dorme, mas há quem olhe, escute, perceba e acompanhe os que precisam, no momento em que vocês amigos poderiam estar descansando junto aos seus, mas estavam lá, me ajudando a construir o que hoje é apenas o começo de uma longa jornada. Não tenho palavras para agradecer o apoio pelo sofrimento que passamos e pela incrível resiliência diante dos percalços que vivenciamos quando vemos que merecemos muito mais do que nos é oferecido em termos de condições de trabalho e salariais. Que esta etapa seja mais uma para lograr futuramente melhores formas de cuidar, de crescer acadêmica e profissionalmente e que prevaleça o calor humano, o cuidado que tiveram comigo e que propagarei pelo resto dos meus dias.

À Professora, Doutora, Mestre, Enfermeira, orientadora, ser humano maravilhoso Marcelle Miranda da Silva pela parceria, pela mão que estendida me guiou, me corrigiu, me amparou. Obrigada por ter acreditado em mim. Esse foi o maior presente que poderia ter me dado. Lhe admiro e me espelho na excelência dos resultados que colhe pela sua dedicação. Esteja certa da minha reciprocidade.

À Professora Doutora Enfermeira Josete Luzia Leite, por ter sido a minha inspiração no mundo da pesquisa. Quero seguir seus passos, mas criar uma nova trajetória na qual o seu legado de ensinamentos e conselhos me conduzam rumo ao êxito... e se tiver que cair, que o exemplo da sua vontade e força de viver me façam levantar.

À Professora Doutora Enfermeira Maria Gefé por ter aberto a primeira porta do que hoje acontece em minha vida acadêmica. Obrigada pela sua generosidade, sua ternura e sua paciência e por ter visto em mim uma luz, que implicou nesta minha atual trajetória.

Ao amigo e Professor Doutor Alexandre Morrot, que desde a graduação me ensinou humildemente que muitas das vezes é errando que se aprende, e que “Mestre não é quem ensina, mas quem, de repente, aprende”. Seus ensinamentos de vida agregam um valor inestimável à minha existência. Obrigada por ser esse exemplo de ser humano e mestre.

À minha querida amiga Thatielly França, por saber exatamente o que se exige de uma técnica de enfermagem, enfermeira e mestranda como nós no decorrer da graduação até este momento. Obrigada pela sua companhia, pela sua confiança e seus conselhos. Love you *ininterruptamente!* Desistir não consta no nosso vocabulário! *Não conosco!*

À minha querida amiga Zaira Andressa por agraciar a minha vida com a sua presença, com sua fiel amizade e carinho verdadeiro. És um anjo que Deus colocou em minha vida e que jamais terei como agradecer o suficiente.

Ao Isaac Vieira por ter me ajudado a chegar até aqui. Por ter acreditado em mim e me incentivado a conquistar o que por momentos pensei ser impossível. Jamais deixarei de estender a mão àqueles que como você o fizeram um dia por mim.

Aos meus amigos Rafael Pitta e Rodrigo Nogueira e aos também guerreiros mestrandos e doutorandos do Curso de Mestrado e Doutorado em Enfermagem da EEAN, que comigo enfrentaram essa árdua jornada.

Às professoras do GESPEn/EEAN, Marléa Chagas, Marlucci Stipp, Nereida Santos e Sabrina Machado por desde a graduação terem me acompanhado e sido exemplos que pretendo seguir, cada uma com a sua luz. Obrigada pelo apoio, pelos ensinamentos e contribuições acadêmicas.

À Equipe de Enfermagem da Unidade de Infectologia/HIV/AIDS do Hospital Gafree e Guinle, integrantes desta pesquisa, pela disponibilidade, atenção, acolhimento e boa vontade de partilharem um pouco das suas histórias de vida comigo.

À UFRJ, por oferecer um ensino de qualidade, permeado por lutas diárias, mas acima de tudo provendo as ferramentas para a construção de novas realidades fomentadas em árduas horas de trabalho e estudo.

Aos colaboradores da Escola de Enfermagem Anna Nery, especialmente o Sr. Telles, Sônia Xavier, Jorge Anselmo e Cintia Nóbrega pelo acolhimento, paciência e atenção.

A todos aqueles que um dia me disseram que não conseguiria, que a estrada é muito tortuosa, muito difícil, muito íngreme, que o tempo passa e as oportunidades são para poucos... vocês foram o maior combustível propulsor para que hoje eu esteja aqui, pronta para prosseguir. Muito agradecida por me estimularem a provar o contrário.

Resumo

ZEPEDA, K.G.M. Gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids e sua interface com os cuidados paliativos. Rio de Janeiro, 2015. 168 p. Dissertação de Mestrado (Mestrado Acadêmico em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2015. Orientadora: Prof.^a Dr.^a Marcelle Miranda da Silva.

A infecção pelo HIV possui fases, como a da aids, em que a pessoa pode vivenciar exacerbação de sintomas e infecções oportunistas, podendo ser indicada a internação hospitalar e uma abordagem na perspectiva dos cuidados paliativos. Objetivou-se: compreender o significado atribuído pelo enfermeiro ao gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids; analisar as ações realizadas pelo enfermeiro no âmbito do gerenciamento do cuidado que remetem aos cuidados paliativos neste contexto; e construir uma matriz teórica referente ao gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids. Pesquisa qualitativa, exploratória, que utilizou a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), seguindo a abordagem da descrição conceitual plena. Foram investigados dois grupos amostrais compostos por sete enfermeiros e dez técnicos de enfermagem alocados na enfermaria clínica do Hospital Universitário Gaffree e Guinle, Rio de Janeiro, Brasil. Foram técnicas para coleta de dados a entrevista e a observação não-participante. Emergiram cinco categorias nos processos de codificações aberta, axial e seletiva. Revelou-se como fenômeno: 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 conhecer condições sociais e redes de apoio, bem como garantir o uso da TARV no domicílio, suporte técnico na prevenção de infecções pela realização de curativos, ênfase na melhora clínica para retorno às atividades ocupacionais, e apoio familiar de modo a evitar reinternações; assumem (in) consciente e (in) diretamente os preceitos dos cuidados paliativos para promoção do conforto físico e psicossocial, considerando peculiaridades da doença, que acompanhada de forte estigma, gera temores pelo risco de contaminação, o que é conduzido com uma prática compromissada, empática e resiliente mediante os problemas sociais e institucionais.

Palavras-chave: Enfermagem, HIV/AIDS, Gerência, Cuidados Paliativos.

Abstract

ZEPEDA, K.G.M. Nursing care management to the person hospitalized for clinical complications of aids and its interface with palliative care. Rio de Janeiro, 2015. 168 p. Master's dissertation (Academic Master in Nursing) - Anna Nery Nursing School, Health Sciences Center, Federal University of Rio de Janeiro, 2015. Advisor: Prof. Dr. Marcelle Miranda da Silva.

HIV infection has phases, such as aids, where the person may experience exacerbation of symptoms and opportunistic infections that may result in the indication of hospitalization and an approach from the perspective of palliative care. The objectives were: understand the meaning attributed by nurses to the management of nursing care to the person hospitalized for clinical complications from aids; analyze the actions taken by the nurse under the care management that refer to palliative care in this context; and build a theoretical framework related to nursing care management in the context of palliative care to the person hospitalized for clinical complications from aids. Qualitative, exploratory research that used the Grounded Theory following the approach of full conceptual description. Two sample groups of seven nurses and ten nursing technicians allocated in the medical ward of the Gaffrée and Guinle University Hospital, Rio de Janeiro, Brasil were investigated. The techniques for data collection were interviews and non-participant observation. Five categories were found by open, axial and selective coding. The phenomenon revealed was: By managing the care of hospitalized persons that gather clinical complications of aids, nurses within the nursing staff and health professionals value quality of life, demonstrate concern to know social conditions and support networks, as well as ensure the use of ART at home , technical support to prevent infections by performing dressings, emphasis on clinical improvement to return to occupational activities, and family support in order to avoid readmissions; assume (un) conscious and (in) directly the principles of palliative care to promote the physical and psychosocial comfort, considering peculiarities of the disease, that accompanied by strong stigma, generates fear by the risk of contamination, which is conducted with a committed, empathic and resilient practice in spite of the social and institutional problems. Keywords: Nursing, HIV / AIDS, Management, Palliative Care.

Resumen

ZEPEDA, K.G.M. Gestión de la atención de enfermería a la persona hospitalizada por complicaciones clínicas del SIDA y su interrelación con los cuidados paliativos. Río de Janeiro, 2015. 168 p. Tesis de maestría (Master Académico en Enfermería) – Escuela de Enfermería Anna Nery, Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal de Río de Janeiro, 2015. Tutor: Prof. Dr. Marcelle Miranda da Silva.

La infección por el VIH tiene fases, como el sida, donde la persona puede experimentar exacerbación de los síntomas e infecciones oportunistas que pueden resultar en la indicación de hospitalización y un enfoque desde la perspectiva de los cuidados paliativos. Los objetivos fueron: comprender el significado atribuido por las enfermeras a la gestión de los cuidados de enfermería a la persona hospitalizada por complicaciones clínicas por el sida; analizar las acciones llevadas a cabo por la enfermera bajo la gestión de la atención que se refiere a los cuidados paliativos en este contexto; y construir un marco teórico relacionado con la gestión de la atención de enfermería en el contexto de los cuidados paliativos a la persona hospitalizada por complicaciones clínicas del sida. Se trata de una investigación cualitativa, exploratoria que utilizó la teoría fundamentada siguiendo el enfoque de la descripción conceptual completa. Se investigaron dos grupos de la muestra de siete enfermeros y diez técnicos de enfermería asignados en la sala médica del Hospital Universitário Gaffree y Guinle, Rio de Janeiro, Brasil. Las técnicas de recolección de datos fueron las entrevistas y la observación no participante. Cinco categorías fueron encontrados por la codificación abierta, axial y selectiva. El fenómeno revelado fue: Mediante la gestión de la atención de la persona hospitalizada por complicaciones clínicas del sida, los enfermeros, dentro de la calidad de los profesionales de enfermería y de salud, demuestran preocupación en conocer las condiciones sociales y redes de apoyo, así como garantizar el uso de ART en el hogar, asistencia técnica en la prevención de las infecciones por los aderezos que realizan, el énfasis en la mejoría clínica para volver a las actividades profesionales y apoyo a la familia con el fin de evitar los reingresos; asumen (in) consciente e (in) directamente los principios de los cuidados paliativos para promover el bienestar físico y psicosocial, teniendo en cuenta las peculiaridades de la enfermedad, que es acompañada por un fuerte estigma, genera temores por el riesgo de contaminación, lo que se lleva a cabo con una práctica comprometida, empática y resistente incluso de frente a los problemas sociales e institucionales. Palabras clave: Enfermería, el VIH / SIDA, Gestión, Cuidados Paliativos.

Lista de Tabelas e Quadros

1. Tabela 01 – Distribuição das 37 produções científicas entre as bases de dados, ano de produção, autores, país e revista.....	27
2. Tabela 02 – Enfoques temáticos das 37 produções.....	32
3. Quadro 01 – Subcategoria 1.1- Evidenciando suas condições sociais.....	66
4. Quadro 02 – Subcategoria 1.2- Destacando seu perfil clínico.....	67
5. Quadro 03 – Subcategoria 1.3- Elencando os motivos de sua (re)internação.....	68
6. Quadro 04 – Componente 2.1.1 - Reconhecendo os cuidados paliativos.....	72
7. Quadro 05 – Componente 2.1.2 – Hesitando sobre os cuidados paliativos.....	73
8. Quadro 06 – Componente 2.1.3 - Discordando do termo “cuidado paliativo”.....	75
9. Quadro 07 – Subcategoria 2.2- Preparando a alta e enfatizando o uso regular da HAART e outros medicamentos para a qualidade de vida.....	76
10. Quadro 08 – Subcategoria 2.3 - Participando o familiar do cuidado.....	78
11. Quadro 09 – Subcategoria 2.4 - Articulando-se com os demais integrantes da equipe de saúde visando a integralidade do cuidado.....	80
12. Quadro 10 – Subcategoria 2.5 - Buscado atender as necessidades do paciente durante a hospitalização promovendo o conforto físico e psicossocial.....	82
13. Quadro 11 – Componente 3.1.1 – Vivenciando períodos de escassez de recursos materiais e humanos.....	86
14. Quadro 12 – Componente 3.1.2 - Relatando problemas no ambiente físico.....	87
15. Quadro 13 – Componente 3.1.3 - Valorizando o uso de Equipamentos de Proteção Individual.....	89
16. Quadro 14 – Componente 3.2.1- Confrontando seus temores, inclusive do risco de contaminação.....	90
17. Quadro 15 – Componente 3.2.2- Vivenciando questões éticas complexas e enfrentando desafios.....	94
18. Quadro 16 – Componente 3.2.3- Demonstrando resiliência, empatia e compromisso social como profissional.....	97
19. Quadro 17 – Categoria 4 - Entendendo a necessidade de investimento de capital intelectual.....	100
20. Quadro 18 – Subcategoria 5.1- Administrando o tempo e possíveis conflitos.....	103
21. Quadro 19 – Subcategoria 5.2- Organizando as atribuições da equipe de enfermagem.....	104

Lista de Diagramas

1. Diagrama 01 - Traçando o perfil da pessoa hospitalizada.....	64
2. Diagrama 02 - Implementando ações que remetem à filosofia dos cuidados paliativos.....	69
3. Diagrama 03 - Reconhecendo os fatores relacionados ao ambiente, às condições de trabalho e aos aspectos éticos que podem interferir no gerenciamento do cuidado de enfermagem.....	84
4. Diagrama 04 - Estudando as situações para melhor organizar e administrar o cuidado de enfermagem.....	101
5. Diagrama 05 - Fenômeno Central.....	136

Sumário

APRESENTAÇÃO.....	15
1. CAPÍTULO I.....	18
1.1 Contextualização do Estudo.....	18
1.2 Justificativa do estudo.....	22
1.3 Contribuições do estudo.....	33
2. CAPÍTULO II.....	34
2.1 Bases Conceituais.....	35
2.1.1 HIV/AIDS.....	35
2.1.2 Cuidados Paliativos e Aspectos da Bioética.....	37
2.1.3 Gerenciamento do Cuidado de Enfermagem.....	42
3. CAPÍTULO III.....	48
3.1 Método.....	49
3.1.1 Tipo de Estudo.....	49
3.1.2 Cenário de coleta de dados.....	49
3.1.3 Participantes do estudo.....	51
3.1.4 Referencial metodológico – Teoria Fundamentada nos Dados.....	53
3.1.5 Técnicas de coleta de dados.....	55
3.1.6 Análise dos dados.....	56
3.1.7 Aspectos Éticos.....	59
4. CAPÍTULO IV.....	61
4.1 Apresentação dos resultados.....	62
4.1.1 Caracterizando o perfil dos participantes do estudo.....	62
4.1.2 Apresentando os resultados obtidos no processo de codificação dos dados.....	63
5. CAPÍTULO V.....	106
5.1 Conversando com os autores.....	107
6. CAPÍTULO VI.....	132
6.1 Construção do modelo paradigmático.....	133
7. CAPÍTULO VII.....	137
7.1 Conclusão.....	138
Referências.....	140
Glossário.....	154

Apêndice A: Caracterização do Perfil dos Sujeitos.....	156
Apêndice B: Roteiro da Entrevista Semi-Estruturada - 1º Grupo Amostral – Enfermeiros.....	157
Apêndice C: Roteiro da Entrevista Semi-Estruturada - 2º Grupo Amostral – Técnicos em Enfermagem.....	158
Apêndice D: Solicitação de Autorização para Pesquisa.....	159
Apêndice E: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para ambos grupos amostrais.....	160
Apêndice F: Roteiro de Observação de Campo.....	162
Apêndice G: Emenda para solicitação de novo grupo de participantes.....	163
Anexo A: Parecer Consubstanciado elaborado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição Proponente.....	164
Anexo B: Parecer Consubstanciado elaborado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição Coparticipante.....	166
Anexo C: Parecer Consubstanciado elaborado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição Proponente.....	167

APRESENTAÇÃO

A realidade sobre a prática assistencial do enfermeiro, vivenciada por mim no decorrer do curso de graduação, bem como na experiência enquanto bolsista de iniciação científica, que culminou no desenvolvimento do trabalho de conclusão de curso (TCC), permitiu assentar a importância do trabalho deste profissional ao buscar promover uma assistência contínua e integral à pessoa e seus familiares em processo de saúde-doença.

Com a temática desenvolvida no TCC busquei focar o cuidado numa fase específica da vida da pessoa, considerando o acometimento por uma doença até o momento incurável e considerada de curso crônico. Mais especificamente, abordando a clientela soropositiva para o HIV no contexto ambulatorial de um hospital universitário¹, pude testemunhar uma realidade de vida permeada pelo uso contínuo de medicamentos, com diversos eventos adversos, estigma social, qualidade de vida afetada, dentre outras questões que vão muito além da dimensão física do ser humano, sendo o enfermeiro um grande aliado da equipe interdisciplinar, a favor do alcance dos objetivos de cuidado.

Outrossim, a experiência como voluntária de pesquisa na área de Imunologia também na graduação, bem como a minha vivência com a clientela com aids² no âmbito hospitalar, como técnica de enfermagem e enfermeira, contribuíram para o interesse em prosseguir com estudos relativos ao cuidado oferecido às Pessoas que Vivem com HIV/AIDS (PVHA) que, mesmo diante da era da Terapia Antirretroviral (TARV), passam por internações hospitalares devido às complicações agudas e crônicas, que podem levá-las à morte.

1 ZEPEDA, K.G.M. Gerenciando o Cuidado de Enfermagem a Adultos com HIV: Construindo Bases Teóricas para um Modelo de Cuidado. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de bacharel em enfermagem. Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2013.

2 A palavra aids foi considerada um substantivo comum pela Comissão Nacional de AIDS e a Coordenação Nacional de AIDS, apesar de ser originária de sigla estrangeira. Dessa forma sua grafia será sempre em caixa baixa e caixa alta de siglas quando estiver no meio de outras siglas em maiúsculas, como por exemplo: HIV/AIDS

Assim, busco enquanto aluna de pós-graduação do curso de mestrado, no momento, manter a área temática e aprofundar questões relativas ao gerenciamento do cuidado de enfermagem, abordando a fase aids, no âmbito hospitalar, e agregando, por conseguinte, os princípios do modo de cuidar dos cuidados paliativos.



CAPÍTULO I

"É necessário ter o caos cá dentro para gerar uma estrela".

Friedrich Nietzsche

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO

A prevalência da infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) em quase todos os países continua em ascensão, principalmente nos países em desenvolvimento. Dados do programa das Nações Unidas, UNAIDS *Global Report* (2014), referem 1.8 milhões de novas infecções pelo HIV entre adultos residentes de países subdesenvolvidos e em desenvolvimento. De acordo com o Boletim Epidemiológico HIV/AIDS de 2015, desde o início da epidemia de aids no Brasil, até junho de 2015, foram registrados no país 798.366 casos de aids notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação, declarados no Sistema de Informações sobre Mortalidade e registrados no Siscel/Siclom (Sistema de Controle de Exames Laboratoriais/ Sistema de Controle Logístico de Medicamentos), dos quais 519.183 (65,0%) são do sexo masculino e 278.960 (35,0%) do sexo feminino.

Em 2014, o *ranking* da taxa de detecção de aids entre as Unidades da Federação indica que os estados do Amazonas e do Rio Grande do Sul apresentam as maiores taxas, com valores de 38,3 e 39,2 casos para cada 100 mil habitantes. Porto Alegre é a capital com a maior taxa registrada em 2014, mais que o dobro da taxa do estado e quase cinco vezes maior do que a taxa do Brasil (94,2 casos para cada 100 mil habitantes) (BRASIL, 2015).

Mesmo diante de uma prevalência nacional relativamente baixa (0,4%) do HIV em pessoas adultas, em comparação a países do continente africano como África do Sul (15,3%) e Suazilândia (24,8%), encontram-se níveis elevados de infecção em certas populações ditas "populações-chave", como homens gays e outros homens que fazem sexo com homens, profissionais do sexo e seus clientes, transgêneros e usuários de drogas injetáveis. O Brasil possui uma epidemia concentrada nessas populações-chave na maioria dos Estados, mas uma epidemia generalizada no Rio Grande do Sul, com prevalência em torno de 2% (cinco vezes maior que a média nacional) (ONUSIDA, 2015; UNAIDS, 2013).

Quanto ao quantitativo de agravos com conseqüente morte, até o ano de 1980 até 2014 foram identificados 290.929 óbitos tendo como causa básica a aids (CID10: B20-B24). Do total de óbitos por aids ocorridos no Brasil, 206.991 (71,2%) ocorreram entre homens e 83.820 (28,8%) entre as mulheres. No entanto, tem-se observado um aumento estatisticamente significativo no número de óbitos em mulheres e uma estabilização desse número em homens, o que implicou uma redução significativa da razão de sexo: de 20 óbitos em homens a cada 10 óbitos em mulheres, em 2005 e em 2014 (BRASIL, 2015).

A constância no número de óbitos pode ser produto da introdução da terapia antirretroviral altamente ativa (TARV), ou HAART (*Highly Active Antiretroviral Therapy*), pela qual a aids passou a ser considerada uma doença crônica, que se manejada e tratada de maneira adequada, diminui, consideravelmente, a probabilidade de adoecimento e morte das PVHA. Além disso, existem evidências de que o tratamento não só é eficaz para o controle da doença e melhoria da qualidade de vida, mas também para a diminuição da transmissão do vírus (COHEN, 2011).

A HAART, independente do esquema terapêutico, sempre se constitui de inibidores de transcriptase reversa, análogos ou não de nucleosídeos e inibidores de protease. Esses devem ser administrados em horários rígidos, atentando-se para as interações medicamentosas e vigilância dos efeitos colaterais, como lipodistrofias, dislipidemias, hepatotoxicidade, efeitos gastrintestinais, alterações pancreáticas, cardíacas etc. Ressalta-se, ainda, que essa terapêutica será por tempo indeterminado e impõe grande número de comprimidos por dia (TROLL, 2010).

Portanto, a depender da adesão completa, incompleta ou inexistente à HAART, diversas são as conseqüências para o paciente com HIV, pois fazer uso dessa terapia não é uma obrigatoriedade, mas uma indicação clínica passível de ser ou não aceita pelo indivíduo. Para aqueles que aderem, por exemplo, espera-se uma diminuição na transmissão do vírus, do adoecimento e possível morte. Entretanto, evidenciam-se efeitos colaterais correlatos ao

tempo de uso da TARV, como indicado por Triant, Hadigan e Grinspoon (2007), que constataram que portadores de HIV que usam antirretrovirais possuem riscos significativamente maiores de desenvolver hipertensão (21,2% vs 15,9%), diabetes (11,5% vs 6,6%), dislipidemia (23,3% vs 17,6%) e de infarto agudo do miocárdio (1,11% vs 0,69%) do que pessoas sem HIV.

Por outro lado, a má adesão gera falências, possibilitando a emergência de estirpes virais resistentes, comprometendo o prognóstico do indivíduo (GIR, VAICHULONIS & OLIVEIRA, 2005), enquanto que a não aderência pode levar à progressão para graves infecções oportunistas e neoplasias resultantes da imunossupressão induzida pelo HIV (FERNANDES et al., 2005).

Conseqüentemente, a infecção pelo HIV pode evoluir para a fase conhecida como doença instalada ou aids, com iminente risco de comprometimento da qualidade de vida, uma vez que surgem infecções oportunistas e/ou tumores, de duração variável de acordo com o tratamento específico e o uso da HAART (AIRES, CRUZ & SOUZA, 2008).

Como condição incurável e que pode progressivamente afetar as atividades de vida diária e ameaçar a continuidade da vida, a evolução da aids requer uma abordagem multidimensional, correspondente à filosofia dos cuidados paliativos, ao valorizar a manutenção da qualidade de vida e do conforto mediante a prevenção e o alívio do sofrimento de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2014).

Assim, diante da possibilidade de manifestação de diversas complicações de abrangência sindrômica, pode ser necessária a hospitalização. Neste contexto, a equipe multiprofissional atua de modo a atender as necessidades do paciente e seus familiares. Destacam-se como integrantes desta equipe os profissionais da enfermagem (enfermeiros e técnicos de enfermagem), presentes 24 horas, atuando no cuidado direto e contínuo (GASTMANS, 2012; SILVA & LIMA, 2014).

No âmbito da equipe de enfermagem, o enfermeiro é responsável pelo gerenciamento do cuidado, abarcando ações de cunho administrativo e assistencial, que contam com a participação ativa dos técnicos de enfermagem ao operacionalizar o cuidado e sua implementação na esfera do processo de enfermagem.

O gerenciamento do cuidado de enfermagem é dinâmico, núcleo do processo de trabalho do enfermeiro, que se assenta numa tríade que valoriza a equipe de saúde, a instituição e o paciente/família. O enfermeiro encontra-se no centro dessa tríade, acompanhado dos demais integrantes da equipe de enfermagem, e o estímulo à interação entre todas as partes favorece a construção de símbolos e significados acerca da experiência vivenciada (DANTAS, et. al 2009).

Assim, apresenta-se o seguinte **objeto de estudo**:

O significado atribuído pelos enfermeiros acerca dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem.

O estudo apresenta as seguintes **questões norteadoras**:

1. Qual o significado atribuído pelo enfermeiro ao gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids?
2. Quais ações são realizadas pelo enfermeiro no âmbito do gerenciamento do cuidado que remetem aos cuidados paliativos neste contexto?
3. Que matriz teórica poderia retratar o gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids?

Foram **objetivos** do estudo:

1. Compreender o significado atribuído pelo enfermeiro ao gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas por aids;
2. Analisar as ações realizadas pelo enfermeiro no âmbito do gerenciamento do cuidado que remetem aos cuidados paliativos neste contexto;
3. Construir uma matriz teórica referente ao gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids.

1.2 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

Diante da importância em aliar a pesquisa à construção de novos saberes e progresso diante de doenças como a aids, a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (ANPPS), lançada pelo Ministério da Saúde, apresenta como pressuposto respeitar as necessidades nacionais e regionais de saúde e aumentar a indução seletiva para a produção de conhecimentos e bens materiais e processuais nas áreas prioritárias para o desenvolvimento das políticas sociais. Dentre as 24 sub-agendas encontra-se a das doenças transmissíveis, que prevê pesquisas que abordem, dentre os assuntos considerados relevantes ao contexto do HIV/AIDS: a incidência, prevalência, mortalidade e sobrevida em HIV/AIDS segundo grupos etários e em populações vulneráveis; o impacto de tecnologias e políticas de prevenção, vigilância e controle através da adesão e do impacto da terapia antirretroviral em aids; a avaliação da eficácia, eficiência e efetividade dos programas de controle, diagnóstico e tratamento de aids; e a qualidade, impacto e resolutividade da assistência integral às populações de soropositivos vivendo em situação de iniquidade social (BRASIL, 2008).

No contexto internacional, no ano de 2000, a ONU - Organização das Nações Unidas reuniu 191 países da Cúpula do Milênio para analisar os maiores problemas mundiais e estabeleceu os 8 Objetivos do Milênio, que deveriam ser atingidos por todos os países até 2015. Dentre as oito metas encontra-se o combate ao HIV/AIDS, malária e outras doenças. Além disso, em dezembro de 2013, o Conselho Coordenador da UNAIDS articulou esforços nacionais e regionais para estabelecer novas metas para o tratamento do HIV para além de 2015 (UN, 2015). Destaca-se que até 2020 (UNAIDS, 2014, p.4): “90% de todas as pessoas vivendo com HIV saberão seu estado serológico; 90% de todas as pessoas com o diagnóstico do HIV receberão terapia antirretroviral sustentada; 90% de todas as pessoas que recebem a terapia antirretroviral terão supressão viral”.

No panorama nacional, existem prioridades que compõem a agenda dos temas a serem abordados nos próximos quatro anos e que definirão o campo de atuação do controle social na saúde. Nesse ínterim, a 15ª Conferência Nacional de Saúde, realizada pelo Conselho Nacional de Saúde vinculado ao Ministério da Saúde, que possui como fim promover mudanças para a população e melhorar o Sistema Único de Saúde (SUS), a começar pela realidade local, contempla em seus eixos temáticos, o direito à saúde, garantia de acesso e atenção de qualidade, como nos casos de enfrentamento de epidemias e endemias como a aids, evidenciando imperiosa necessidade de dar espaço para demandas e agendas dos grupos sociais mais vulnerabilizados. Para tanto, conhecer as necessidades de saúde da população com HIV/AIDS para garantir adequados serviços e ações de forma integral, humanizada e com qualidade surge como primordial para fomentar esta pesquisa (BRASIL, 2015).

No que tange à doença por HIV/AIDS, Souza e Souza (2009) dissertam que as principais necessidades geralmente identificadas nos pacientes em sua trajetória podem ser exemplificadas como: físicas - conforto (higiene, alimentação, carinho), controle da dor e de outros sintomas; emocionais - sentimentos de rejeição, isolamento, raiva, culpa, perdas pessoais, medo da morte, confusão mental e depressão; sociais - falta de suporte financeiro,

familiar e convívio social; e espirituais - medo da morte real e social, medo do castigo divino, falta de fé e esperança, vivência de lutos, busca de sacramentos e sentido de viver. Tais necessidades fundamentam os cuidados paliativos para pacientes com HIV/AIDS.

De acordo com Aires, Cruz e Souza (2008), apesar dos benefícios dos antirretrovirais, a terapia apresenta efeitos colaterais e desafios, tais como a cronificação da doença com o aumento da incidência de tumores (carcinomas agressivos); dislipidemias, diabetes mellitus, lipodistrofias, osteopenia/necrose óssea, disfunção hepática, neuropatia periférica; e falta de adesão, que fará a doença evoluir rapidamente até poder se esgotarem as possibilidades de controle e progressão.

Souza e Souza (2009) inferem que diante do referido contexto, a Coordenação do Programa Estadual de DST/AIDS-SP – vinculada à Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (CCD/SESSP) – vem estruturando uma política de atenção integral às PVHA, que propõe agregar, nas ações de prevenção e assistência, o direito do paciente e seus familiares de receberem cuidados paliativos. Os autores explicam que para abordar o paciente em cuidados paliativos se faz necessária a intervenção de uma equipe interdisciplinar, minimamente integrada por médico, enfermeiro, técnico ou auxiliar de enfermagem, assistente social e psicólogo, sendo de extrema importância o apoio de outros profissionais de saúde, como nutricionista, dentista, fisioterapeuta, farmacêutico, terapeuta ocupacional e de apoio espiritual.

Pastrana et al. (2012) referem que os cuidados paliativos não estão integrados ao Sistema Nacional de Saúde. Para os autores, há, na atualidade, fragilidades como a ausência de uma política específica para os cuidados paliativos; um sistema governamental de auditoria, avaliação e controle de qualidade para monitorar a prestação de serviços de cuidados paliativos, e déficit na formação dos profissionais, como no caso dos profissionais de enfermagem.

Diante de tais impasses para implantação dos cuidados paliativos, considerando o perfil de clientela investigado neste estudo, há necessidade de retratar realidades empíricas, como no caso da atuação profissional da enfermagem, de modo a contribuir para avanços na prática. Assim, tem-se a possibilidade de evidenciar saberes, propósitos e direções no cuidar desta clientela na abordagem da sua vida e morte, já que essa é uma doença que prevê medidas nacionais e internacionais em seu manejo, especialmente no atual contexto sócio-político-educacional, onde os cuidados paliativos surgem de maneira ainda incipiente.

Além disso, cumpre ressaltar que, diante das informações nas bases de dados científicas nacionais, bem como considerando aspectos regulamentais, fica evidenciada a concentração dos esforços para avanço dos cuidados paliativos, que, contudo, se concentram na área da oncologia, requerendo avanços para as outras situações que causam desconfortos e que podem levar a pessoa à morte, como no caso da aids.

Outrossim, o estudo se justifica pela abordagem ainda modesta em torno dos cuidados paliativos dispensados à clientela com aids no que tange ao atual cenário brasileiro, que carece de profissionais qualificados e de políticas públicas de saúde que subsidiem esse cuidado especializado. Destarte, existem lacunas no conhecimento com relação às ferramentas administrativas e assistenciais de enfermagem no âmbito hospitalar para com a clientela pretendida. Desse modo, para agregar valor à justificativa do estudo optou-se pela realização da revisão de literatura.

Foi realizado um levantamento bibliográfico integrativo na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), que compreendeu a base de dados LILACS e MEDLINE, onde o acesso ao MEDLINE foi a partir do EBSCO; SCiELO, CINAHL e PUBMED, estes provenientes do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior CAPES, acessado entre 24 de agosto e 08 de novembro de 2015.

Foram utilizados os descritores ENFERMAGEM, CUIDADOS PALIATIVOS, HIV, AIDS, SÍNDROME DE IMUNIDEFICIÊNCIA ADQUIRIDA e GERÊNCIA em português,

inglês e espanhol condizentes com a pergunta que guiou a busca: como tem sido abordados os aspectos do gerenciamento do cuidado de enfermagem ao paciente com HIV/AIDS no contexto dos cuidados paliativos na literatura nacional e internacional? Utilizaram-se os operadores booleanos *AND* e *OR* nas diversas combinações entre os descritores. Foram incluídos estudos que abordam a temática estabelecida nos últimos 05 anos, de 2011 até 2015.

Foram incluídos estudos de pesquisa original e revisão publicados em português, espanhol e inglês que tivessem ao menos o resumo disponível. Excluíram-se os estudos como capítulos de livros, editoriais, teses, dissertações e monografias, além daqueles repetidos nas bases de dados.

Associando-se os descritores “enfermagem”, “hiv”, “aids”, “síndrome de imunodeficiência adquirida”, “cuidado paliativos” e “gerência” em suas diversas combinações, os seguintes resultados foram obtidos:

Base de Dados	Frase Booleana	Artigos Encontrados	Artigos Selecionados
MEDLINE	nursing AND hiv/aids OR hiv AND palliative care OR aids AND management	401	12
PUBMED	((("Nursing"[Mesh] AND "HIV"[Mesh]) OR "Acquired Immunodeficiency Syndrome"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]) AND "Patient Care Management"[Mesh]	70	3
CINAHL	nursing AND hiv/aids OR hiv AND palliative care OR aids AND management	211	22
LILACS	"aids" [Descritor de assunto] and "HIV" [Descritor de assunto] and ("ENFERMAGEM") or "enfermagem de CUIDADOS PALIATIVOS" [Descritor de assunto]	08	0
SCiELO	“enfermagem AND cuidados paliativos AND hiv or aids”	24	3
TOTAL		714	40

Procedeu-se à seleção dos artigos com base nos critérios de inclusão e exclusão supracitados, sendo eleitas 40 produções para leitura na íntegra. Dos 40 artigos elegíveis, 3

estavam repetidos nas bases de dados CINAHL E MEDLINE, a saber: os artigos de número 3, 12 e 14, portanto, **37 artigos** foram selecionados conforme explanado a seguir:

Tabela 01. Distribuição das 37 produções científicas entre as bases de dados, ano de produção, autores, país e revista.

NÚMERO DO ARTIGO	BASE DE DADOS	TÍTULO DO ARTIGO	ANO	AUTOR	PAÍS	REVISTA
1	CINAHL	What Palliative Care-Related Problems Do Patients Experience at HIV Diagnosis? A Systematic Review of the Evidence.	2011	Simms VM; Higginson IJ; Harding R	EUA	Journal of Pain & Symptom Management
2	CINAHL	Evaluating the Role of Support Group Structures as Vehicles of Palliative Care: Giving Productivity in the Kanye Care Program in Botswana.	2011	Kang'ethe, Simon	África do Sul	Indian Journal of Palliative Care
3	CINAHL	Stigma, burden, social support, and willingness to care among caregivers of PLWHA in home-based care in South Africa.	2011	Singh, Dinesh; Chaudoir, Stephanie R.; Escobar, Maria C.; Kalichman, Seth	África do Sul	AIDS Care
4	CINAHL	Stigma Mediates the Relationship Between Self-Efficacy, Medication Adherence, and Quality of Life Among People Living with HIV/AIDS in China.	2011	Li, Xianhong; Huang, Ling; Wang, Honghong; Fennie, Kristopher P.; He, Guoping; Williams, Ann B.	China	AIDS Patient Care & STDs
5	CINAHL	Nurses' willingness to take care of people living with human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome (HIV/AIDS) — does a teaching intervention make a difference?	2011	Mockiene, Vida; Suominen, Tarja; Välimäki, Maritta; Razbadauskas, Arturas; Caplinskas, Saulius; Martinkeenas, Arvydas	Lituânia	Nurse Education Today
6	CINAHL	A 'good hospital': nurse and patient perceptions of good clinical care for hiv-positive people on antiretroviral treatment in rural zimbabwe—a	2011	Campbell C; Scott K; Madanhire C; Nyamukapa C; Gregson S	Inglaterra	International Journal of Nursing Studies

		mixed-methods qualitative study.				
7	CINAHL	Access to HIV community services by vulnerable populations: evidence from an enhanced HIV/AIDS surveillance system.	2011	Madden, H. C. E.; Phillips-Howard, P. A.; Hargreaves, S. C.; Downing, J.; Bellis, M. A.; Vivancos, R.; Morley, C.; Syed, Q.; Cook, P. A.	Inglaterra	AIDS Care
8	CINAHL	Prevalence, Burden, and Correlates of Physical and Psychological Symptoms Among HIV Palliative Care Patients in Sub-Saharan Africa: An International Multicenter Study.	2012	Harding R; Selman L; Agupio G; Dinat N; Downing J; Gwyther L; Mashao T; Mmolodi K; Moll T; Sebuyira LM; Ikin B; Higginson IJ	Inglaterra	Journal of Pain & Symptom Management
9	CINAHL	The association of HIV/AIDS treatment side effects with health status, work productivity, and resource use.	2012	daCosta DiBona-ventura, Marco; Gupta, Shaloo; Cho, Michelle; Mrus, Joseph	EUA	AIDS Care
10	CINAHL	Standards for psychological support for adults living with HIV: a review. Part 2: nursing perspectives.	2012	Dobbin, Dennis	Inglaterra	HIV Nursing
11	CINAHL	Palliative Care and Support for Persons with HIV/AIDS in 7 African Countries: Implementation Experience and Future Priorities	2012	Carla S. Alexander, Peter Memiah, Yvonne B. Henley, Angela Kaiza-Kangalawe, Anna Joyce Shumbusho, Michael Obiefune, Victor Enejoh, Winifred Stanis-Ezeobi, Charity Eze, Ehekhaye Odion, Donald Akpenna, Amana Effiong, Kenneth Miriti, Samson Aduda, John Oko, Gebremedhin D. Melaku, Cyprien Baribwira, Hassina Umutesi, Mope Shimabale, Emmanuel Mugisa, and Anthony Amoroso	EUA	American Journal of Hospice & Palliative Medicine
12	CINAHL	Characteristics of an Ambulatory Palliative Care Clinic for HIV-Infected Patients.	2013	Perry, Brian A.; Westfall, Andrew O.; Molony, Elizabeth; Tucker, Rodney; Ritchie,	EUA	Journal of Palliative Medicine

				Christine; Saag, Michael S.; Muga- gavero, Michael J.; Merlin, Jessica S.		
13	CINAHL	HIV Status disclo- sure: Emerging strate- gies and experiences amongst HIV/AIDS patients receiving home-based palliative care in Uganda.	2013	Too, Wesley	Kenya	HIV Nursing
14	CINAHL	Can palliative care in- tegrated within HIV outpatient settings im- prove pain and symp- tom control in a low- income country? A prospective, longitu- dinal, controlled in- tervention evaluation.	2013	Harding, Richard; Simms, Victoria; Alexander, Carla; Collins, Karilyn; Combo, Eric; Memiah, Peter; Patrick, Genevieve; Sigalla, Geoffrey; Loy, George	EUA	AIDS Care
15	CINAHL	Grief in the Context of HIV: Recommen- dations for Practice.	2013	Mallinson, R. Ke- vin	EUA	Journal of the Association of Nurses in AIDS Care
16	CINAHL	Motivation, Manage- ment, and Mastery: A Theory of Resilience in the Context of HIV Infection.	2013	De Santis, Joseph P.; Florom-Smith, Aubrey; Vermeesch, Amber; Barroso, Susana; DeLeon, Diego A.	EUA	Journal of the American Psy- chiatric Nurses Association
17	CINAHL	Nurses experiences in palliative care of ter- minally-ill HIV patients in a level 1 district hospi- tal	2014	Nokwanda E. Bam Joanne R. Naidoo	África do Sul	Curationis
18	CINAHL	Impact of caring for people living with HIV on the psychoso- cial well-being of pal- liative caregivers.	2014	Valjee, Lavashni; van Dyk, Alta C.	África do Sul	Curationis
19	CINAHL	Sources and types of information on self- care symptom man- agement strategies for HIV and AIDS.	2014	Marie Modeste, Regis R.; Majeke, Sisana J.	África do Sul	Curationis
20	CINAHL	Rural Hospice in Kenya Provides Com- passionate Palliative Care to Hundreds Each Year.	2014	McGowan Boit, Juli; Ototo, Rael; Ali, Zipporah; Malloy, Pam	Kenya	Journal of Hos- pice & Palliative Nursing
21	CINAHL	Low Back Pain and Associated Imaging Findings among HIV- Infected Patients Re- ferred to an HIV/Pal- liative Care Clinic.	2014	Molony, Eliza- beth; Westfall, Andrew O.; Perry, Brian A.; Tucker, Rodney; Ritchie, Christine; Saag, Michael; Mu- gavero, Michael; Sullivan, Joseph	EUA	Pain Medicine

				C.; Merlin, Jessica S.		
22	CINAHL	Improving Human Immunodeficiency Virus/AIDS Palliative Care in Critical Care.	2015	Brown, Jami S.; Halupa, Colleen	EUA	Dimensions of Critical Care Nursing
23	PUBMED	Palliative care program for human immunodeficiency virus-infected patients: rebuilding of an academic urban program.	2011	Ruiz M, Cefalu C.	EUA	Am J Hosp Palliat Care
24	PUBMED	Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics.	2012	Izumi , Nagae H, Sakurai C, Imamura E.	EUA	Nurs Ethics
25	PUBMED	An educational intervention to reduce pain and improve pain management for Malawian people living with HIV/AIDS and their family carers: study protocol for a randomised controlled trial	2013	Kennedy Nkhoma , Jane Seymour and Antony Arthur	Inglaterra	Trials
26	MEDLINE	An Epidemic in Evolution: The Need for New Models of HIV Care in the Chronic Disease Era	2011	Carolyn Chu and Peter A. Selwyn	EUA	Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine,
27	MEDLINE	Building capacity for HIV/AIDS program leadership and management in Uganda through mentored Fellowships	2011	Joseph K.B. Matov, Rhoda K. Wanyenze, Susan Mawemuko, Gakenia Wamuyu-Maina, William Bazeyo, Olico-Okui and David Serwadda	Uganda	Global Health Action
28	MEDLINE	Quality of life among patients receiving palliative care in South Africa and Uganda: a multi-centred study	2011	Lucy E Selmanl*, Irene J Higginson, Godfrey Agupio, Natalya Dinat, Julia Downing, Liz Gwyther, Thandi Mashao, Keletso Mmoledi, Tony Moll, Lydia Mpanga Sebuyira, Barbara Ikin and Richard Harding	Inglaterra	Health and Quality of Life Outcomes
29	MEDLINE	The prevalence and burden of pain and other symptoms among South Africans attending HAART clin-	2012	Lindsay Farrant, Liz Gwyther, Natalya Dinat, Keletso Mmoledi, Ntombi Hatta, Richard Harding	África do Sul	S Afr Med J

		ics				
30	MEDLINE	People living with serious illness: stories of spirituality	2012	Anita Molzahn, Laurene Sheilds, Anne Bruce, Kelli Stajduhar, Kara Schick Makaroff, Rosanne Beuthin and Sheryl Shermak	Inglaterra	Journal of Clinical Nursing
31	MEDLINE	Intensity and correlates of multidimensional problems in HIV patients receiving integrated palliative care in sub-Saharan Africa	2012	Wei Gao, Liz Gwyther, Thandi Mashao, Keletso Mmoledi, Anthony Moll, Lydia Mpanga Sebuyira, Barbara Ikin, Irene J Higginson	Inglaterra	Sex Transm Infect
32	MEDLINE	Treatment outcomes in palliative care: the TOPCare study. A mixed methods phase III randomised controlled trial to assess the effectiveness of a nurse-led palliative care intervention for HIV positive patients on antiretroviral therapy	2012	Keira Lowther, Victoria Simms, Lucy Selman, Lorraine Sherr, Liz Gwyther, Hellen Kariuki, Aabid Ahmed, Zipporah Ali, Rachel Jenkins, Irene J Higginson and Richard Harding	Inglaterra	BMC Infectious Diseases
33	MEDLINE	Spiritual support for people living with HIV/AIDS: A Brazilian explorative, descriptive study	2012	Camila Roberto da Costa Borges Cai-xeta, Lucila Castanheira Nascimento,, Iara Cristina da Silva Pedro, and Semiramis Melani Melo Rocha	Brasil	Nursing and Health Sciences
34	MEDLINE	Self-report measurement of pain & symptoms in palliative care patients: a comparison of verbal, visual and hand scoring methods in Sub-Saharan Africa	2014	David Blum, Lucy Selman, Godfrey Agupio, Thandi Mashao, Keletso Mmoledi, Tony Moll, Natalya Dinat, Liz Gwyther, Lydia Sebuyira, Barbara Ikin, Julia Downing, Stein Kaasa, Irene Higginson, Richard Harding	África Subsariana	Health and Quality of Life Outcomes
35	SCIELO	Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura	2012	Fernanda Ribeiro Correia, Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo	Brasil	Rev. Latino-Am. Enfermagem
36	SCIELO	Cuidados paliativos:	2013	Hélida Ribeiro	Brasil	Ciência & Saúde

		uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde		Hermes, Isabel Cristina Arruda Lamarca		Coletiva
37	SCIELO	Tradução e adaptação da Spirituality and Spiritual Care Rating Scale em enfermeiros portugueses de cuidados paliativos	2015	Andreia Raquel Martins, Sara Pinto, Sílvia Caldeira, Francisco Luís Pimentel	Portugal	Revista de Enfermagem Referência

Realizada a leitura dos 37 artigos, categorizaram-se os achados em enfoques temáticos de que compõe a tabela a seguir:

Tabela 02: Enfoques temáticos das 37 produções

Cuidados paliativos nos cuidados críticos	1
Cuidados paliativos em hospices	1
Grupos de suporte em cuidados paliativos a PVHA	2
Cuidados paliativos na terminalidade da vida	2
Abordagem multidisciplinar dos cuidados paliativos	2
Intervenções educacionais para PVHA	3
Cuidados paliativos comunitários e ambulatoriais a PVHA	3
Enfrentamento das PVHA	3
Programas e modelos de cuidados paliativos a PVHA	3
Espiritualidade das PVHA	3
Cuidados paliativos a PVHA em domicílio	3
Aderência medicamentosa e qualidade de vida	5
Sintomas físicos e psicossociais prevalentes em PVHA	6
TOTAL	37

Diante da escassa produção relativa ao gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos, infere-se a necessidade de se abordar tal temática nesta pesquisa.

1.3 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

Com o estudo pretende-se preencher parte das lacunas do conhecimento referentes ao gerenciamento do cuidado de enfermagem às PVHA, visando a colaborar com a qualidade da assistência para o desenvolvimento do trabalho na perspectiva da interdisciplinaridade no contexto dos cuidados paliativos.

Dessa forma, buscou-se produzir conhecimento para contribuir nos campos do ensino, da pesquisa e da assistência a partir, principalmente, da matriz teórica construída, o que também encaminha para o desenvolvimento de novas pesquisas na área e possíveis constructos passíveis de implementação e melhorias na vida das PVHA.

Assim sendo, o estudo, vinculado ao Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde e Exercício Profissional da Enfermagem (GESPEen) da EEAN/UFRJ, buscou contribuir para que os enfermeiros, alunos e professores tenham subsídios teóricos para discutir e gerar novos constructos referentes à assistência de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos aos pacientes com aids.



CAPÍTULO II

“Insanidade é continuar fazendo sempre a mesma coisa e esperar resultados diferentes”.

Albert Einstein

2.1. BASES CONCEITUAIS

2.1.1 HIV/AIDS

Para Fernandes et al. (2005), a aids é caracterizada pela progressão para graves infecções oportunistas e neoplasias resultantes da progressiva imunossupressão induzida pelo HIV:

Em indivíduos infectados pelo HIV, o padrão de temporalidade de progressão para a aids é altamente variável, assim, a maioria dos indivíduos desenvolve aids em 10 anos após a infecção pelo HIV. Entretanto, cerca de 1-5% de indivíduos que permanecem relativamente saudáveis e assintomáticos por longos períodos, acima de 10 anos, são considerados não progressores ou lentos progressores, apresentando níveis normais para contagem de células TCD4⁺, mesmo não recebendo tratamento antirretroviral, ao passo que indivíduos que desenvolvem aids nos primeiros 2-3 anos são considerados rápidos progressores. (p.230)

Didaticamente, a infecção pelo HIV evolui em quatro fases, que são (CREMESP, 2008):

- Fase de soroconversão: ocorre cerca de 2 a 6 semanas após a infecção. Os principais sintomas físicos são: febre, cefaléia, mialgia, artralgia, úlcera na mucosa e na genitália, rash maculo-papular, hepatoesplenomegalia e linfadenopatia generalizada. Dura cerca de 2 a 4 semanas.
- Fase assintomática ou oligossintomática: os poucos e infrequentes sintomas são: petéquias e linfadenopatia assintomática. Em média, esta fase dura de 8 a 10 anos (prazo que pode variar de 2 anos até a vida toda do portador do vírus). É uma época de muita incerteza e estresse ao cliente.
- Fase sintomática sem infecções ou tumores oportunistas: neste período, em geral, os pacientes apresentam odinofagia (por candidíase oral), perda de peso, febre, sudorese noturna, diarréia recorrente, entre outros sintomas. Esta fase dura em média 1 a 2 anos.
- Fase de doença instalada ou aids: ocorrem múltiplos sintomas, de acordo com o agente e/ou o órgão e/ou o(s) sistema(s) acometido(s) (respiratório, neurológico,

dermatológico, gastrintestinal etc). É a etapa das infecções e/ou tumores oportunistas.

Tem duração variável, de acordo com o tratamento específico e o uso de HAART.

No presente estudo, a fase a ser investigada refere-se à da aids. Considerando suas características como doença incurável e em progressão, e a possibilidade de manifestação de diversas complicações de abrangência sindrômica, visa-se a conhecer como se dão as ações gerenciais do cuidado pelo enfermeiro no contexto hospitalar e sua interface com os cuidados paliativos.

Segundo o Boletim Epidemiológico de 2015, estima-se que, ao fim de 2014, aproximadamente 781 mil indivíduos vivam com o HIV/AIDS no Brasil, dos quais em torno de 83% (649 mil) já haviam sido diagnosticados. O número de PVHA em TARV tem mais do que dobrado nos últimos 10 anos:

Mais da metade (52%) das PVHA estavam em TARV (405 mil), sendo que 46% (356 mil) delas apresentavam supressão viral pelo menos seis meses após o início da TARV. Considerando-se apenas PVHA em TARV, a proporção de supressão viral atinge aproximadamente 88%. (BRASIL, 2015, p. 51).

Apesar da TARV permitir maior controle da doença por meio do controle da replicação do HIV, traz consigo inúmeras complicações sistêmicas capazes de comprometer significativamente a qualidade de vida, influenciando no tratamento (OKUNO, 2014). De acordo com o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais (2013), mesmo em indivíduos assintomáticos com contagens elevadas de Linfócitos TCD4⁺, a replicação viral e a ativação imune crônica estão associadas ao desenvolvimento de doenças não tradicionalmente relacionadas à infecção pelo HIV, tais como eventos cardiovasculares. Além disso, eventos adversos aos medicamentos, isto é, ocorrências médicas desfavoráveis que podem ocorrer durante o tratamento com um medicamento, mas que não possuem, necessariamente, relação causal com esse tratamento (ANVISA, 2012) e reações adversas aos medicamentos, ou seja, qualquer resposta a um medicamento que seja prejudicial, não-intencional, e que ocorra nas

doses normalmente utilizadas, em seres humanos (RDC nº 140, 2003) também influenciam na adesão ao tratamento.

Atualmente, os esforços para o controle da epidemia de HIV/AIDS no Brasil estão concentrados no diagnóstico precoce da infecção e no tratamento das PVHA, bem como a implementação de intervenções de prevenção combinada. A estratégia de tratamento de PVHA como medida de prevenção requer não somente o diagnóstico oportuno da infecção, como também o investimento na melhoria do cuidado contínuo desses indivíduos (BRASIL, 2013a).

Diante do cenário de progressivo envelhecimento populacional e maior vulnerabilidade da população idosa à infecção; o aumento de forma generalizada dos números de infecção pelo HIV, que chega a ser três vezes maior do que a observada entre a população jovem de 18 a 24 anos, gera de forma direta comprometimento funcional e dependência, os cuidados paliativos se inserem como uma potencial medida de abordagem para promoção de conforto e qualidade de vida (AIRES, 2012; SILVA & KRUSE, 2013, BRASIL, 2015).

2.1.2 CUIDADOS PALIATIVOS E ASPECTOS DA BIOÉTICA

A significação sobre os cuidados paliativos é dissertada por alguns autores, como Porto e Lustosa (2010), que explicam que:

A palavra paliativo é derivada do latim *pallium*, que significa o manto que cobria os peregrinos cristãos que cruzavam a Europa em busca de perdão. Assim, também, o termo que antecedeu ao de cuidados paliativos –*hospice*– é derivado do latim, do qual se originaram também as palavras hospício, hospedaria, hospital, hospitalidade, hóspede e hotel. Nesta ocasião, o termo era utilizado em virtude de serem instituições mantidas pelos religiosos cristãos, que erguiam, ao longo de suas trajetórias de peregrinação, abrigos destinados aos peregrinos cansados ou doentes (p.86).

Os cuidados paliativos se confundem historicamente com o termo *hospice*, que definia abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes. A palavra

francesa “hospice” é tradução do vocábulo latino *hospitium*, cujo significado é “hospedagem, hospitalidade” e traduz um sentimento de acolhida (RODRIGUES, 2004).

O Movimento Hospice Moderno foi introduzido por Cicely Saunders (falecida em 2005), que em 1967 fundou o St. Christopher’s Hospice, cuja estrutura permitiu a assistência aos doentes e o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas e visitantes de vários países. Na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Kübler-Ross, nos Estados Unidos, favoreceu o crescimento do Movimento Hospice também neste país (MARQUES, 2014).

De acordo com Rodrigues (2004), atualmente, na Europa, os hospices tem atendido os pacientes portadores de câncer, aids, doenças respiratórias, cardíacas e renais, embora os últimos sejam em menor número. Para o autor, os cuidados paliativos expandiram-se na década de 1970 a 1990 na Europa, sendo a Inglaterra o país com maior cobertura no mundo.

Na América do Sul, as primeiras experiências relativas ao cuidado paliativo ocorreram na década de 1980, em Buenos Aires e Bogotá. No Brasil, os cuidados paliativos chegaram no início da década de 1980, fase na qual os brasileiros ainda viviam o final de um regime ditatorial, cujo sistema de saúde priorizava a modalidade hospitalocêntrica, essencialmente curativa. O primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil foi instituído no Rio Grande do Sul, em meados de 1983; o segundo em São Paulo, em 1986, e em 1989 em Santa Catarina (RODRIGUES, 2004).

No Brasil, não há registros seguros de qual teria sido o primeiro hospice, pois não há uma história escrita dessas instituições. Porém, podemos inferir, com base nas fontes disponíveis, que o primeiro local com tais características foi criado em 1944, na cidade do Rio de Janeiro, no bairro da Penha. Este teria sido fundado pelo então diretor do Serviço Nacional de Cancerologia, Mário Kroeff, o chamado Asilo da Penha, que tinha por função assistir pacientes pobres com câncer avançado que não conseguiam vaga nos hospitais gerais nem no Serviço Nacional de Cancerologia (FLORIANI & SCHRAMM, 2010).

Há atualmente duas associações nacionais, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), entidade sem fins lucrativos que visa à difusão do tema em todo o território nacional, fundada em 1997; e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), criada em 2005 com objetivos semelhantes aos da ABCP no que tange à divulgação, ensino e pesquisa, e empenhada no reconhecimento da medicina paliativa como especialidade médica, que aconteceu em agosto de 2011, segundo a Resolução nº 1973/2011 do Conselho Federal de Medicina (FLORIANI & SCHRAMM, 2010).

A referência no serviço de cuidados paliativos do Instituto Nacional de Câncer funciona desde 1989, na modalidade de assistência domiciliar e hospitalar, e embora sua origem não tenha sido como serviço de cuidados paliativos, na época, já apresentava algumas características da filosofia hospice, tais como: oferta de melhor qualidade de vida para o cliente, trabalho interdisciplinar, e envolvimento da família (RODRIGUES, 2004).

Ampliando o enfoque dos cuidados paliativos para outras especialidades além do câncer, no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, hospital da Secretaria de Estado da Saúde, em São Paulo, foi formada a Equipe Multiprofissional de Cuidados Paliativos, iniciando as atividades em julho de 1999, com a finalidade de atender pacientes com aids em fase avançada ou terminal e pacientes com dor de difícil controle ou outros sintomas (RODRIGUES, 2004).

Os cuidados paliativos aliam-se à bioética, mais especificamente aos seus quatro princípios da *beneficência, não maleficência, autonomia e justiça*, conhecido como sendo o modelo principialista padrão (SCHRAMM, PALÁCIOS & REGO, 2008).

Siqueira-Batista e Schramm (2005) referem que a bioética vem se debruçando, em particular, sobre um amplo leque de problemas relativos ao processo vida-morte. Medeiros e Lustosa (2011) alegam que a sociedade ocidental ainda compreende a morte como sendo um tabu, sinônimo de fracasso profissional para quem trabalha na área da saúde. Observa-se que a

morte está ausente do dia a dia do mundo familiar, pois foi transferida para os hospitais e as crianças são impedidas, pelos adultos, de participarem dos cerimoniais de despedidas.

Para Medeiros e Lustosa (2011), tanto a repulsa pela morte como os conhecimentos adquiridos para o seu adiamento indefinido por parte da medicina legitimaram a passagem do quarto do moribundo da sua casa para o hospital. Para os autores, a morte é agora institucionalizada e medicalizada diante a existência de aparelhos de alta tecnologia utilizados para manterem o organismo do paciente em funcionamento, assim como profissionais treinados para manipulá-los, a fim de prolongar a vida dos doentes, sem, contudo, ajudá-los no processo de morrer.

De fato, para Silva e Kruse (2013):

[...] os conhecimentos técnicos e científicos anteriores ao século XX caracterizavam a medicina como predominantemente paliativa, voltada para o alívio do sofrimento e para tratamentos que melhorassem a qualidade de vida. O desenvolvimento tecnológico na área da saúde, que passou a ocorrer mais intensamente a partir da metade do século passado, transformou os indivíduos em consumidores de cuidados de saúde, produzindo determinados jeitos de cuidar que não mais visavam, apenas, o alívio do sofrimento, mas que também objetivavam a cura dos males. (p.519)

Para os autores supracitados, as discussões sobre os problemas da morte no ambiente hospitalar ganharam força e tornaram-se mais frequentes a partir do final da década de 1990, quando discursos sobre uma "nova" modalidade assistencial, que surgiu como reação à medicina tecnicista, passaram a circular compondo um saber que pretendia colocar a morte sob outro regime de discurso: os cuidados paliativos. Começa, então, a ocorrer uma codificação na formação dos enunciados sobre a morte e o morrer e nas formas como eles passam a ser regidos para serem aceitos como verdades, constituindo o corpo de conhecimentos dos cuidados paliativos.

Cicely Saunders, com o intuito de organizar um corpo de conhecimentos voltado para uma assistência humanizada no período que precede a morte, teria criado a filosofia hospice como proposta terapêutica que não surgiria em substituição à assistência biomédica tecnicista, mas em associação a esse modelo. Essa ruptura entre a "morte moderna" e a "morte pós-moderna" não teria o objetivo de libertar os sujeitos da morte silenciada e ocultada, mas de

colocá-la em uma nova ordem de discurso, submetida a outros dispositivos de poder e saber, já que para Cicely, objetiva-se amenizar o sofrimento daqueles que não tem mais cura, ao referir: "dê mais vida aos dias dessas pessoas do que dias à vida: implemente os cuidados paliativos" (SILVA e KRUSE, 2013, p.3-8).

Para Aires, a atuação dos cuidados paliativos entre os pacientes que aderem e não aderem à HAART, diante da evolução da doença, é variável (2009):

As principais atuações são o controle de sintomas pontuais, sendo a dor o principal deles; a abordagem multiprofissional a todos os sofrimentos; a ajuda na avaliação prognóstica com orientações quanto às medidas terapêuticas; a melhora na comunicação com paciente, família e equipe de saúde; o melhor planejamento de ações paliativas; a ajuda na solução de questões éticas de final de vida; a abordagem mais planejada na fase final de vida; a avaliação dos riscos dos familiares para luto complicado e abordagem profilática; e a abordagem ao familiar/cuidador após a morte, principalmente àqueles que evoluem para luto complicado. (p.178-179)

De forma geral, amparar o ser adoecido e sua família requer estratégias de enfrentamento, especialmente diante do sofrimento no fim da vida, que para Medeiros e Lustosa (2011) é um desafio que se apresenta à medicina nesta era tecnológica. O processo de morrer revela questionamentos como: qual aspecto da vida do paciente deve ser priorizado, a qualidade ou a quantidade de vida? Indaga-se também se para ter uma "boa morte" necessariamente basta ter a medicina como aliada. "A boa morte deveria estar acompanhada por uma integração entre os princípios religiosos, morais e terapêuticos, dando àquele que está morrendo um cuidado respeitoso com suas crenças e valores" (MEDEIROS & LUSTOSA, 2011, p.4).

Para a Aires (2009):

Baseados no princípio bioético da autonomia do paciente através do consentimento informado, possibilitando que ele tome suas próprias decisões, no princípio da beneficência e da não maleficência, os cuidados paliativos desenvolvem o cuidado ao paciente visando à qualidade de vida e à manutenção da dignidade humana no decorrer da doença, na terminalidade da vida, na morte e no período de luto. (p.26)

No entanto, Wittmann-Vieira e Goldim (2012, p.2) referem que “[...] pouco conhecemos sobre o processo de tomada de decisões em pacientes em cuidados paliativos, sobretudo quanto à autonomia dessas pessoas”. Ademais, é escassa a literatura que explicita as ações de

cunho paliativo à luz da ética e bioética por parte da equipe de enfermagem em relação à clientela com aids.

2.1.3 GERENCIAMENTO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM

O cuidado dispensado, por conceito, pode ser compreendido a partir de diversos pontos de vista, sob a visão de diversos autores. Por exemplo, o conceito de "cuidar" para Leonardo Boff, em sua obra "Saber cuidar: Ética do humano - compaixão pela terra" (1999) é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

Coelho e Fonseca (2005, p.3) referem que o cuidado é resultante do processo de cuidar, e a forma como esse ocorre entre o cuidador e o ser cuidado define esse processo, que "envolve crescimento e ocorre independentemente da cura [...]. É intencional e seus objetivos são vários, dependendo do momento, da situação e da experiência".

Seguindo a mesma linha de raciocínio, Tomeleri e al. (2007, p.2) endossam a afirmação de Boff, trazendo que "a atitude do cuidado pode ser expressa através de uma postura profissional diante de determinadas situações". Hermes e Lamarca (2013) acrescentam que a enfermagem pode ser definida como a arte e a ciência de se assistir o doente nas suas necessidades básicas e, em se tratando de cuidados paliativos, pode-se acrescentar que busca contribuir para uma sobrevida mais digna e uma morte tranquila.

A partir dos diversos pontos de vista relativos ao cuidado, buscou-se a abrangência conceitual atrelada às ações do enfermeiro no seu exercício profissional baseadas nesta essência, em especial a sua participação nos cuidados paliativos ao gerenciar o cuidado de enfermagem.

Atualmente, a Sistematização da Assistência de Enfermagem “permanece em voga diante dos processos de Acreditação Hospitalar” (FULY; LEITE & LIMA, 2008, p. 2). Tal movimento se estabelece no intuito de organizar o trabalho da enfermagem, e é descrita pelo Conselho Federal de Enfermagem através da normatização da Resolução nº 272/2002, revogada pela Resolução COFEN nº 358/2009, que estipula que para a implementação da assistência de enfermagem devem ser considerados os aspectos essenciais em cada uma das etapas, que são: histórico de enfermagem, diagnóstico de enfermagem, planejamento, implementação e avaliação. Tais etapas, em sua maioria privativas do enfermeiro, equacionam as ações de assistência para contribuir para a promoção, prevenção, recuperação, reabilitação e cuidados paliativos, considerando a linha de cuidado em cada situação.

Esta Resolução do COFEN afirma, ainda, que cabe ao enfermeiro: a implantação, planejamento, organização, execução e avaliação do processo de enfermagem. Para Fuly, Leite e Lima (2008), existem atualmente três correntes que divergem quanto aos termos Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), Metodologia da Assistência de Enfermagem (MAE) e Processo de Enfermagem (PE):

a primeira corrente trata os termos Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), Metodologia da Assistência de Enfermagem (MAE) e Processo de Enfermagem (PE) como termos distintos. A segunda corrente trata Metodologia da Assistência de Enfermagem e Processo de Enfermagem como sendo termos equivalentes. E existe ainda uma terceira corrente afirmando que os três termos são sinônimos. (p.884)

Para Santos (2014), a SAE começou a ser implantada em alguns serviços de enfermagem nas décadas de 1970 e 1980, influenciada pela enfermeira Wanda de Aguiar Horta. Outrossim, o autor enfatiza alguns fatos históricos inerentes à contextualização do referido tema:

No século XIX Florence Nightingale inicia a história da enfermagem com sua atuação nas enfermarias de hospital de guerra no episódio da Guerra da Criméia. Em 1955 Lídia Hall utiliza pela primeira vez o termo "processo de enfermagem": reação/ação do enfermeiro frente ao comportamento do paciente. Em 1968 Wanda Horta publicou o primeiro artigo sobre diagnóstico de enfermagem no Brasil. Em 1973 aconteceu a 1ª conferência sobre diagnóstico de enfermagem, realizada nos Estados Unidos da

América, ocasião em que foram iniciados os estudos sobre a construção da Taxonomia I da NANDA. No ano de 1979 Wanda Horta definiu 6 fases do processo de enfermagem sendo elas: histórico, diagnóstico, plano assistencial, plano de cuidados, evolução e diagnóstico [...]. Nos anos 70 houve uma preocupação das enfermeiras com o desenvolvimento de teorias de enfermagem, como um meio de estabelecer a enfermagem como profissão. O PE já vinha sendo aplicado nos Estados Unidos e Reino Unido, quando na década de 70 chegou ao Brasil invadindo as escolas de enfermagem e contribuindo para a teoria de enfermagem de Wanda de Aguiar Horta. Após a iniciativa e investimento do Conselho Regional de Enfermagem-SP, em 1999, de implantar o PE de forma definitiva nas instituições de saúde públicas e privadas de todo o Estado, a Resolução do Conselho Federal de Enfermagem nº 272/2002, surgiu como apoio legal para a implementação dessa prática em âmbito nacional (SANTOS, 2014, p.155).

Além da abordagem da sistematização das ações enquanto atribuição do enfermeiro, gerente do cuidado, destaca-se a dimensão do planejamento em seu processo de trabalho.

Albano e Freitas (2013) reiteram que:

[...] o planejamento é realizado de maneiras distintas conforme os níveis organizacionais, por isso existem três tipos: o planejamento estratégico, que é elaborado pela alta administração abrangendo a organização na totalidade, é programado para longo prazo e direcionado para a eficácia da organização; o tático, que sendo de nível intermediário compreende a transformação das decisões estratégicas em planos reais no nível departamental; e o operacional, que se refere à realização de tarefas e operações específicas para curto prazo, visando à otimização e maximização dos resultados. (p.373)

Para Christovam, Porto e Oliveira (2012, p.6), o saber-fazer da gerência do cuidado de enfermagem abrange a dimensão “ontológica, técnica e da tecnologia, que caracterizam as ações expressivas e instrumentais de gerência do cuidado que envolve a práxis das enfermeiras nas instituições de saúde”. Para as autoras, o indivíduo do qual se cuida é “uno e múltiplo, um complexo humano, uma unidade que apresenta uma diversidade em todos os níveis - biológico, individual e cultural”.

Kurcgant (2011, p.14) acrescenta que as questões éticas são inerentes ao processo administrativo; “[...] as decisões gerenciais não são inócuas ou isentas, já que carregam enorme poder de irradiação pelos efeitos que provocam nos agentes do ambiente interno e externo, que mantém vínculo com a organização”.

Para Kurcgant (2011, p.19), gerenciar em enfermagem pressupõe, dentre outros, "a tomada de decisão, e esta depende do grau de autonomia do gerente de enfermagem e como se dá a sua relação com as pessoas e com a própria política da instituição, para desenvolver eticamente o seu processo de trabalho". A autora enfatiza que o reconhecimento da autonomia do paciente pressupõe a aceitação de que muitas vezes a decisão tomada por ele poderá ser diferente daquela que, possivelmente, o profissional tomaria.

No processo de trabalho gerencial, Kuregant (2011) afirma serem os objetos de trabalho do enfermeiro:

A organização do trabalho e os recursos humanos de enfermagem, e para a concretização desses objetos utilizam-se instrumentos técnicos próprios da gerência, tais como o planejamento, o dimensionamento de pessoal de enfermagem, o recrutamento e seleção de pessoal, a educação continuada e/ou permanente, a supervisão, a avaliação de desempenho e outros. Além disso, o trabalhador de enfermagem utiliza um saber específico, onde o saber técnico, os métodos, materiais e equipamentos utilizados como instrumentos numa dada estrutura física, instituem-se como instrumentos de trabalho. (p. 3 - 6)

No que se refere ao processo de trabalho assistencial, Hausmann e Peduzzi (2009) reiteram que o enfermeiro toma como objeto de intervenção as necessidades de cuidado de enfermagem e tem por finalidade o cuidado integral, distinguindo-o da dimensão gerencial, onde toma como objeto a organização do trabalho e os recursos humanos em enfermagem, com a finalidade de criar e implementar condições adequadas de cuidado dos pacientes e de desempenho para os trabalhadores.

Desta forma, ao gerenciar o cuidado o enfermeiro deve contar com diversos recursos, condições físicas, estruturais e política organizacional favorável, de modo que consiga operacionalizar o processo de enfermagem no âmbito da dimensão assistencial para atendimento das necessidades dos pacientes em parceria com os demais elementos envolvidos no cenário, como por exemplo, os integrantes da equipe de saúde e familiares.

Ressalta-se que a metodologia inerente às etapas do processo de enfermagem pode ser empregada como ferramenta gerencial, estratégica e tática, para facilitar o planejamento das ações em busca da qualidade da assistência. Tais aspectos foram investigados no campo de coleta de dados, em conformidade com a realidade laboral dos enfermeiros participantes desta pesquisa, ao se buscar analisar suas ações para o gerenciamento do cuidado, focando especificidades dos cuidados paliativos.

Levando em consideração que a filosofia dos cuidados paliativos prevê o cuidado integral dos pacientes e suas famílias em suas atmosferas física, relacional, afetiva, existencial, espiritual e que abrange o controle efetivo da dor e de outros sintomas decorrentes de tratamentos na fase avançada das doenças (CHAVES, et al., 2011), torna-se fundamental que o enfermeiro, pautado no exercício de suas atribuições, voltado para o atendimento de tais necessidades, implemente e integre suas dimensões do processo de trabalho para alcance dos objetivos de cuidado.

As dimensões mencionadas referem-se às quatro dimensões inerentes à atividade gerencial, que são: (KURCGANT, 2011, p.10):

[...] técnica, que se refere aos aspectos instrumentais do trabalho como o planejamento, coordenação, supervisão, controle e avaliação de recursos humanos, materiais e físicos; política, que implica na distribuição dos diferentes tipos de poderes (técnico, administrativo e político) existentes no setor da saúde; comunicativa, considerada uma possibilidade imanente ao caráter de negociação presente no lidar com as relações de trabalho na equipe de saúde e nas relações da unidade com a comunidade, especificamente na relação entre o trabalhador, cliente e seus familiares e/ou cuidadores; e de desenvolvimento da cidadania, que tem por premissa tomar a gerência como uma atividade que contém uma e está contida numa perspectiva de emancipação dos sujeitos sociais, quer sejam eles agentes presentes no processo de trabalho, ou os clientes que utilizam os serviços de saúde.

Quanto ao cuidado integral, Castro e Pereira (2011) versam que o SUS traz em seus princípios vários elementos que perpassam pelo conceito de cuidado integral, e vários deles estão descritos no Programa Nacional de Humanização (HumanizaSUS), que aponta elementos que compõem esse cuidado, sendo o primeiro deles o acolhimento, que traz em si a ideia de resolutividade e, também, de responsabilização.

Já Silva e Sena (2008, p.4) elencam a ideia de "construção da integralidade do cuidado" como algo que permeia a forma de lidar com os indivíduos, e para isso supõe redefinição de práticas no sentido de se criar vínculos, acolhimento e autonomia que valorizem as subjetividades inerentes ao trabalho em saúde e às necessidades singulares dos sujeitos como ponto de partida para qualquer intervenção, construindo a possibilidade do cuidado centrado no paciente.

A significância sobre a organização ou as necessidades de saúde orienta formas distintas de gerenciamento operadas em enfermagem, que são determinantes da assistência de enfermagem prestada à população, bem como de sua qualidade (KURCGANT, 2011, p.11).

Por sua vez, Silva (1994) refere que:

[...] nas instituições de saúde, a qualidade da assistência pode ser derivada mediante instrumentos como: a identificação das necessidades e expectativas dos usuários, o estabelecimento de padrões assistenciais, a sistematização para o planejamento e implementação da assistência, a auditoria do processo assistencial e de recursos humanos (p.77).

À gerência incumbe a maneira de utilizar diversos recursos organizacionais - humano, materiais, financeiros, de informação e tecnologia - para alcançar objetivos e atingir elevado desempenho (NASCIMENTO, 2013). Albano e Freitas (2013) endossam que as funções administrativas do enfermeiro englobam planejamento, organização, direção, coordenação e controle das ações executadas nas unidades assistenciais da instituição, e cabe a esse profissional a responsabilidade pelo gerenciamento de unidades, que envolve prever, prover, manter e controlar recursos materiais, humanos e financeiros a fim de garantir o funcionamento do serviço e de gerir o cuidado prestado ao cliente pela equipe de enfermagem.

Portanto, o planejamento consta como um princípio primaz para uma gestão plena, pois a partir dele emergem a tomada de decisão e conseqüente implementação das atividades necessárias ao gerenciamento do cuidado de enfermagem.



CAPÍTULO III

“Tudo vale a pena quando a alma não é pequena”.

Fernando Pessoa

3.1 MÉTODOS

3.1.1 TIPO DE ESTUDO

Tratou-se de um estudo exploratório com abordagem qualitativa. Com base nos objetivos, justifica-se o caráter exploratório por proporcionar a maior familiaridade com o problema, indo além da descrição da realidade empírica a ser investigada, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses. “Possui planejamento bastante flexível, de modo que possibilite a consideração dos mais variados aspectos relativos ao fato estudado” (GIL, 2010, p.43).

Strauss e Corbin (2008, p.24) referem-se à abordagem qualitativa ao “processo não matemático de interpretação, feito com o objetivo de descobrir conceitos e relações nos dados brutos e de organizar esses conceitos e relações em um esquema explanatório teórico”. Outra razão, segundo os autores, para a escolha do método qualitativo, é a natureza do problema de pesquisa, já que esse método pode ser usado para explorar áreas substanciais sobre as quais pouco se sabe ou sobre as quais sabe-se muito, para ganhar novos entendimentos, além da possibilidade de abordagem de fenômenos como sentimentos, processos de pensamento e emoções que são difíceis de extrair ou de descobrir por meio de métodos de pesquisa mais convencionais.

3.1.2 CENÁRIO DE COLETA DE DADOS

A pesquisa foi realizada no Hospital Universitário Graffrée e Guinle, situado na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. Trata-se de uma unidade suplementar à da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), que apresenta à comunidade sua Carta de Serviços ao Cidadão, de acordo com o Programa Nacional de Gestão Pública e

Desburocratização – GESPÚBLICA, que visa informar quais os serviços, forma de acesso, requisitos e compromissos para o atendimento adotados pela Instituição. Tem como missão ser um hospital onde são praticadas assistência complexa e hierarquizada com excelência, ensino para formação e qualificação de recursos humanos para a valorização da vida e produção de conhecimento de forma a contribuir para a melhoria da qualidade de vida do cidadão, e objetiva ser um elo com os usuários dos serviços de assistência à saúde em uma instituição comprometida com a ética, o respeito e a humanização (FUNRIO, 2015).

Foi fundado por Cândido Gaffrée e Guilherme Guinle e inaugurado no dia 01 de novembro de 1929. À época era o maior e mais moderno da então capital federal, com capacidade para 320 leitos distribuídos por 12 enfermarias e quartos particulares, ambulatórios para um mil atendimentos diários, 12 salas de cirurgia e 02 salas de parto. Tem 21.900 metros quadrados de área construída e possui tradição no atendimento à clientela com HIV/AIDS (FUNRIO, 2015).

O hospital destina a 10ª enfermaria clínica a receber pacientes com HIV em situação que demanda hospitalização, seja por complicações diante de quadros infecciosos ou por quaisquer outras comorbidades, comporta 14 leitos, sendo um deles intensivo por ser equipado com um monitor cardíaco e o carro de parada cardiorrespiratória próximo em vistas a oferecer um suporte para algum paciente que, porventura, tenha seu quadro clínico agravado e precise ser monitorizado antes ou até surgir uma vaga no centro de terapia intensiva. Até o momento final da coleta de dados, que findou em 15 de setembro de 2015, havia somente uma enfermaria – a décima – disponível para atender 14 pacientes de ambos os sexos com HIV/AIDS, localizada no terceiro piso do HUGG. A equipe de enfermagem que trabalha nessa enfermaria é dividida em uma enfermeira e uma técnica de enfermagem diaristas que trabalham de 07:00 às 16:00 horas de segunda-feira a sexta-feira, uma enfermeira plantonista e quatro técnicos de enfermagem plantonistas. A equipe plantonista cumpre a carga horária de 30 horas semanais distribuídas em plantões de 12 horas trabalhadas para cada 60 horas

descansadas, sendo assim, a equipe é composta por três plantões diurnos e três plantões noturnos diferentes.

3.1.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

O primeiro grupo amostral foi composto por enfermeiros, de acordo com as exigências do objeto de estudo. De acordo com o previsto pela TFD, houve a necessidade de inclusão de um segundo grupo amostral composto por técnicos de enfermagem, a partir do surgimento da seguinte hipótese: os técnicos em enfermagem prestam cuidados primordiais ao adequado gerenciamento do cuidado.

Foram critérios de inclusão: ser enfermeiro / técnico de enfermagem com vínculo empregatício com a instituição, com experiência mínima de dois anos nas enfermarias clínicas onde se internam pacientes com HIV, e que aceitasse participar do estudo.

Os enfermeiros e técnicos de enfermagem que estavam de licença ou de férias durante o período de coleta de dados foram considerados uma perda, não sendo elencados critérios de exclusão.

Quanto aos enfermeiros entrevistados, a equipe foi composta por 7 enfermeiros, isto é, um plantonista diurno e um noturno para três equipes num total de 6, e uma diarista totalizando 7. No entanto, um estava de férias e a enfermeira diarista não tinha o tempo mínimo de atuação preconizado nesta pesquisa (2 anos), então os 5 enfermeiros restantes aceitaram participar da pesquisa e, por conseguinte, foram entrevistados. À ocasião da entrevista dos enfermeiros noturnos deparei-me com a enfermeira supervisora noturna, que cedeu alguns minutos do seu tempo para elucidar que acabara de aceitar o cargo de supervisora noturna, sendo que já havia trabalhado por mais de duas décadas na décima enfermaria, e agora, diante da vasta experiência de trabalho, tinha aceitado o novo cargo.

Considereei válida, rica e profícua a inclusão dessa enfermeira nesta pesquisa, uma vez que o extenso tempo de serviço poderia acrescentar valiosas informações a respeito do

gerenciamento de enfermagem à clientela atendida na décima enfermaria, e assim ela foi incluída na pesquisa. O último enfermeiro para completar os 7 entrevistados também recebeu recentemente o cargo de enfermeiro supervisor de outro setor – o Hospital Dia – localizado no prédio anexo ao HUGG no último piso, e diante do fato desse também ter trabalhado mais de duas décadas na décima enfermaria tendo vasta experiência na área, considerei válido acrescentá-lo a esta pesquisa.

Quanto aos técnicos de enfermagem, existiam 4 plantonistas por turno, ou seja, 24 técnicos de enfermagem plantonistas e 1 diarista. Desses 25 técnicos apenas 10 concordaram em participar e tinham o tempo mínimo de trabalho previsto nesta pesquisa. Os 15 técnicos que não participaram não o fizeram em sua maioria (11) pois não tinham tempo suficiente de serviço e (4) não desejaram participar da pesquisa por motivos pessoais não revelados.

No que se refere ao critério de inclusão que relaciona tempo de experiência, Camelo (2012), aponta que a competência profissional pode ser descrita como a combinação articulada e complexa de habilidades e capacidades que são o resultado de uma síntese conceitual e funcional de aspectos teóricos, ligados particularmente aos conteúdos disciplinares e à experiência atual. De fato, para Benner, Tanner e Chesla (2009), os eventos são experienciados durante o desenvolvimento do aprendiz ao praticar suas habilidades. Para estes autores, a proficiência parece se desenvolver somente quando a experiência é assimilada segundo o comportamento intuitivo no lugar de respostas permeadas apenas pela razão. Portanto, possuir experiência na área em que se trabalha promove maiores chances de se tomar decisões com maior capacidade e competência no que tange ao cuidado prestado na assistência de enfermagem.

3.1.4 REFERENCIAL METODOLÓGICO – TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

Esta pesquisa foi orientada pela *Grounded Theory* (GT), ou, em português, também chamada de Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), seguindo a abordagem da descrição conceitual plena (*full conceptual description*).

Para Strauss e Corbin (2008), a TFD é:

Uma teoria que foi derivada de dados, sistematicamente reunidos e analisados por meio de processo de pesquisa [...]. O pesquisador começa com uma área de estudo e permite que a teoria surja a partir dos dados [...]. Teorias fundamentadas, por serem baseadas em dados, tendem a oferecer mais discernimento, melhorar o entendimento e fornecer um guia importante para ação. (p.25)

A intenção da TFD é descobrir uma matriz conceitual que explique o fenômeno a ser investigado e possibilite ao investigador desenvolver e relacionar conceitos (DANTAS, et al., 2009). Outros autores como Cassiani, Caliri e Pelá (1996) referem que a TFD:

“[...] estaria localizada como uma variante dentro do Interacionismo Simbólico (IS) [...]. A relação entre as duas abordagens estaria no fato de ambas se relacionarem ao estudo dos aspectos experienciais do comportamento humano, ou seja, a maneira como as pessoas definem os eventos ou a realidade e como agem em relação a suas crenças (p.76).

Dantas et al. (2009) reiteram que esse referencial metodológico foi desenvolvido por Barney Glaser e Anselm Strauss, no início da década de 1960, sociólogos que desfrutavam de conhecimentos inerentes à tradição em pesquisa na Universidade de Chicago e influência do Interacionismo Simbólico e do pragmatismo. Assim, originou-se a TFD.

Para compreender a TFD, algumas características são delineadas, como por exemplo: a revisão de literatura não é o passo inicial do processo de pesquisa, sendo guiada pelos próprios dados. Contudo, de acordo com a escola *full conceptual description*, houve a necessidade de conhecer o estado da arte por meio da busca em bases de dados na etapa de projeto e construção da pergunta geradora para entrada no campo de coleta de dados. Assim, pôde-se garantir melhor gerenciamento da área da investigação, respeitando, inclusive o cronograma

para o desenvolvimento deste estudo no âmbito do curso de mestrado. Destaca-se também como forte característica o processo de construção de hipóteses ao longo da coleta e análise dos dados, que permitem ao pesquisador identificar a necessidade de construção de novos grupos amostrais, além de facilitar a saturação teórica (DANTAS et al, 2009).

O conceito de amostragem teórica refere-se à possibilidade de o pesquisador buscar seus dados em locais ou através do depoimento de pessoas que indicam deter conhecimento acerca da realidade a ser estudada. No presente estudo foram trabalhados dois grupos amostrais que serão detalhados a seguir. Além disso, tem-se também a possibilidade de haver reestruturação dos instrumentos, com mudança no foco das perguntas (no intuito de especificar e explorar a realidade investigada), ou na forma como é questionada, de modo a se aproximar do entendimento dos participantes e, assim, esgotar o máximo de informações.

Assim, a TFD apresenta-se como método circular, uma vez que a coleta e a análise dos dados acontecem concomitantemente, permitindo ao pesquisador mudar o foco de atenção e buscar outras direções, reveladas pelos dados que vão entrando em cena, bem como pelas hipóteses que vão sendo construídas (STRAUSS & CORBIN, 2008).

No processo de construção da teoria a partir da realidade empírica investigada, o pesquisador precisa desenvolver o que se chama de sensibilidade teórica. Para Leite (2009), a sensibilidade teórica tem como base as experiências profissional e pessoal do pesquisador, além do saber produzido na área de estudo. Esta sensibilidade o torna apto a ter “*insights*” acerca dos fenômenos investigados de modo a contribuir para reconhecer, compreender e dar significado aos dados.

Como última característica, imprescindível no processo de elaboração da TFD, destaca-se a construção de memorandos ou *memos* e os diagramas, que estão relacionados ao contato do pesquisador com a realidade empírica e o registro dos dados para elaboração da teoria. Segundo Leite (2009):

Os *memos* são tipos de registros que garantem a “memória” de dados subjetivos e que serão analisados do mesmo modo, codificados e incorporados ao relatório da pesquisa. Podem se apresentar de várias formas: no formato de notas teóricas, notas metodológicas, notas de reflexão, dentre outras variedades. As notas de reflexão do pesquisador, “consistem no registro de impressões pessoais, dúvidas ou interpretações acerca dos dados obtidos”. As notas metodológicas “consistem no registro das ideias e estratégias a serem seguidas ou testadas na análise e coleta de dados”. Sendo que as notas teóricas, no entanto, já seriam “o registro das hipóteses, observações, proposições, como forma de buscar a construção do modelo teórico a partir dos dados e mesmo de orientar a obtenção de novos dados”. Já os **diagramas** são representações gráficas do desenho relacional estabelecido entre os conceitos e podem chegar a se apresentar de diferentes maneiras tais como modelos de diagramas lógicos ou interativos (p.29).

Neste estudo os memorandos foram incorporados essencialmente na discussão, uma vez que foram construídos com base na revisão de literatura, compreendendo memorandos teóricos.

3.1.5 TÉCNICAS DE COLETA DOS DADOS

Para a coleta de dados foram utilizadas as técnicas da entrevista semiestruturada (Apêndice A) e da observação não participante, esta guiada por um roteiro construído com base nas ações envolvidas no gerenciamento do cuidado para atender às proposições deste estudo (Apêndice B). De acordo com Gil (2010), uma entrevista pode ser entendida como a técnica que envolve duas pessoas numa situação face a face e em que uma delas formula questões e a outra responde; é aplicável a um número maior de pessoas, inclusive às que não sabem ler ou escrever e possibilita o auxílio ao entrevistado com dificuldade para responder, bem como a análise do seu comportamento não verbal; já para Tarozzi (2011), as entrevistas semiestruturadas são formuladas por “perguntas cada vez mais focalizadas, acompanhando o emergir da teoria e a delimitação do campo da pesquisa ao redor da *core category*” (p.114).

Para Manzini (2003), a entrevista semiestruturada mantém o foco em um assunto sobre o qual é feito um roteiro com perguntas básicas e principais para atingir os objetivos da pesquisa, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. Para o autor, esse tipo de entrevista não condiciona as respostas a um padrão de alternativas, fazendo com que as informações surjam de forma mais livre. Desta maneira, além

de coletar as informações básicas, o roteiro também serve para organizar o processo de interação do pesquisador com o informante.

A observação não participante não consiste apenas em simplesmente olhar. Para Vianna (2003, p.5), “o observador deve saber ver, identificar e descrever diversos tipos de interações e processos humanos”. Aconselha-se utilizar as chamadas notas de campo, que devem ser feitas imediatamente, na medida do possível, para relatar aquilo que ocorreu, em relação a que ou a quem está ocorrendo, quem disse, o que foi dito e que mudanças ocorreram no contexto. Ademais, é necessário que as observações sejam concretas, devendo o observador evitar o emprego de palavras abstratas ou sujeitas a múltiplas interpretações.

Vianna (2003, p.6) relaciona os cinco elementos fundamentais que devem constar nas notas de campo: “1) breves descrições de ocorrências; 2) elementos esquecidos e que depois voltam à lembrança; 3) ideias analíticas e inferências; 4) impressões e sentimentos; 5) notas para futuras informações”.

As entrevistas foram gravadas com aparelho eletrônico de áudio em consonância com os participantes, e foram realizadas no ambiente e horário de trabalho destes, em uma sala de reunião, livre de ruídos. Previamente à realização das entrevistas, foi realizada a caracterização do perfil dos participantes (Apêndice C), seguindo as seguintes variáveis: sexo, idade, tempo de graduação, tempo de atuação na instituição, tempo de atuação na infectologia, e formação profissional em nível de pós-graduação. O período de coleta de dados foi de maio a setembro de 2015.

3.1.6 ANÁLISE DOS DADOS

De acordo com a TFD, a análise de dados segue etapas com diferentes tipos de codificação, a saber: codificação aberta, codificação axial, e codificação seletiva.

De acordo com Cassiani, Caliri e Pelá (1996, p.6), “a codificação ou análise é o procedimento através do qual os dados são divididos, conceitualizados e se estabelece suas relações”.

Todo o processo analítico que se inicia na codificação objetiva construir a teoria, dar ao processo científico o rigor metodológico necessário, auxiliar o pesquisador a detectar os vieses, desenvolver o fundamento, a densidade, a sensibilidade e a integração necessária para gerar uma teoria (STRAUSS & CORBIN, 2008).

As etapas de codificação são definidas da seguinte forma: (CASSIANI, CALIRI & PELÁ, 1996, P.6)

- **Codificação aberta:** análise linha por linha dos dados brutos provenientes da transcrição na íntegra das entrevistas gerando códigos preliminares. Inicia-se o processo de comparação dos incidentes aplicáveis a cada futura categoria.
- **Codificação axial:** comparando todos os dados o investigador faz uma opção a respeito da permanência relativa dos problemas apresentados na cena em estudo. A redução é o processo indutivo de agrupamento dos códigos preliminares por similaridade em códigos conceituais, que serão base para construção de categorias e subcategorias. Assim, as categorias são formadas com base em um processo de análise comparativa, contribuindo para a redução do número de categorias, pois se tornam mais organizadas. O agrupamento de categorias é uma forma teórica de análise, pois assim que as integrações emergem, as categorias reunidas formam outras mais gerais, e tem-se como passo importante o delineamento da categoria central, que melhor explica a ação na cena social. Ressalta-se que pode haver mais de uma categoria central. A codificação axial é o meio que auxilia o pesquisador a realizar a integração das categorias. O objetivo é reunir os dados elaborando conexões entre as categorias e as subcategorias.

- **Codificação seletiva:** para interconectar as categorias, fazer emergir a(s) categoria(s) central(is) e construir a matriz teórica pode-se aplicar o modelo paradigmático. Seus elementos constituem: condições causais, contexto, condições intervenientes, estratégias de ação interação e consequências.

Neste paradigma as **condições causais** são definidas como o conjunto de eventos, incidentes e acontecimentos que levam à ocorrência ou desenvolvimento do fenômeno. O **fenômeno**, por sua vez, é a ideia central, o evento, acontecimento e incidente sobre o qual um grupo de ações ou interações são dirigidas ou estão relacionadas. O **contexto** é tratado como um grupo específico de propriedades que pertencem ao fenômeno, representando um grupo particular de condições dentro do qual as estratégias de ação/interação são tomadas. As **condições intervenientes** são aquelas condições estruturais que se apoiam nas estratégias de ação/interação e que pertencem ao fenômeno. Elas facilitam ou bloqueiam as estratégias tomadas dentro de um contexto específico. As estratégias para lidar, para serem tomadas ou responder ao fenômeno são denominadas de **estratégias de ação/interação**. E finalmente as **consequências** são identificadas como os resultados ou expectativas da ação/interação (STRAUSS & CORBIN, 2008).

A redução das categorias é o meio de se delimitar a matriz teórica emergente, momento em que o investigador pode descobrir uniformidades no grupo original de categorias ou suas propriedades e pode, então, formular a teoria com um grupo pequeno de conceitos de alta abstração, delimitando a terminologia e texto (CASSIANI, CALIRI E PELÁ 1996).

De acordo com Strauss e Corbin (2008), o fenômeno central do estudo pode ser identificado por meio dos elementos do modelo paradigmático supracitados.

A TFD pode conduzir, controlar e organizar a coleta de dados e, além disso, construir uma análise original dos seus dados, o que poderá, ao final do presente estudo, propor elementos que subsidiem a construção de uma matriz teórica no que tange ao gerenciamento

do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada com aids.

3.1.7 ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa foi cadastrada na Plataforma Brasil, de modo a ser apreciada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Instituição Proponente - Escola de Enfermagem Anna Nery - EEAN/ UFRJ, que por sua vez aprovou o projeto em 17 de abril de 2015, mediante o Parecer Consubstanciado nº 1.028.412 (ANEXO A).

Foi elaborado e encaminhado à gerente da divisão de enfermagem do cenário uma carta de apresentação, descrevendo as finalidades do estudo, e solicitando autorização para realização desta pesquisa (APÊNDICE D). A aprovação por parte do CEP da Instituição Coparticipante – Hospital Universitário Graffrée e Guinle – HUGG/UNIRIO se deu através do Parecer Consubstanciado nº 1.084.239 em 28 de maio de 2015 (ANEXO B).

Para composição do segundo grupo amostral foi submetida emenda (ANEXO C), que obteve aprovação mediante o parecer consubstanciado nº 1.108.885, datado em 30 de junho de 2015.

O anonimato dos participantes da pesquisa foi mantido, facilitando a livre expressão de ideias, opiniões e assertivas acerca da temática. As entrevistas foram identificadas por códigos alfanuméricos. As informações obtidas foram utilizadas exclusivamente pela pesquisadora, com objetivo científico, e podendo ser acessadas pelo CEP. As entrevistas serão apagadas após cinco anos.

Atendendo à Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466/2012 (BRASIL, 2012), que trata das questões éticas de pesquisas com seres humanos, o participante que aceitou participar da pesquisa assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice E), impresso em duas vias, ficando uma com o participante e outra com a

pesquisadora. Como o conteúdo do TLCE ultrapassou uma lauda, todas foram rubricadas pelo participante do estudo e pelo pesquisador, sendo a última assinada.

Dessa forma, foi obtida a anuência dos participantes da pesquisa, havendo a preocupação com uma explicação completa sobre a natureza do estudo, objetivos e métodos, de forma que a participação na pesquisa fosse voluntária. Nenhum participante optou por declinar do estudo (BRASIL, 2012).

Toda pesquisa realizada com seres humanos confere riscos aos próprios em graus variados, considerando as dimensões física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer fase da mesma ou dela decorrente. Esta pesquisa conferiu risco mínimo, uma vez que pôde ocasionar incômodo ao enfermeiro/técnico de enfermagem durante o seu horário de trabalho, fator que foi gerenciado pela pesquisadora da melhor forma possível, conciliando para que a entrevista fosse realizada em seu horário de preferência, no ambiente de trabalho, sem que houvesse prejuízo à prática.

Os resultados da pesquisa serão divulgados em eventos científicos da área de conhecimento e em periódicos de enfermagem indexados.



CAPÍTULO IV

“ Devemos promover a coragem onde há medo, promover o acordo onde existe conflito, e inspirar esperança onde há desespero. ”

Nelson Mandela

4.1 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

4.1.1 CARACTERIZANDO O PERFIL DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada com 07 enfermeiros, de ambos os sexos, sendo 03 plantonistas diurnas e 02 plantonistas noturnos pertencentes à Enfermaria 10; 01 enfermeira supervisora noturna que tinha recentemente iniciado seu trabalho como supervisora; e 01 enfermeiro coordenador do Hospital Dia localizado anexo ao Hospital, que recentemente iniciou seu trabalho como coordenador, tendo os dois últimos trabalhado como plantonistas a maior parte dos 30 anos de experiência em enfermarias clínicas, tendo muito a acrescentar a este estudo. Apenas uma enfermeira diarista não atendeu aos critérios de inclusão por apresentar apenas dois meses de trabalho no setor, e houve uma perda de um enfermeiro plantonista noturno por estar de férias no período da coleta de dados.

Em relação à faixa etária dos entrevistados, dois possuíam entre 61 a 69 anos de idade, dois entre 41 a 50 anos, um entre 51 a 60 anos, um entre 31 a 40 anos, e outro entre 20 a 30 anos. O tempo médio de graduação foi de 19 anos. Dos enfermeiros entrevistados, dois se graduaram pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UniRio), um pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/UFRJ), um pela Universidade Federal Fluminense (UFF), um pela Universidade Estácio de Sá (UNESA), um pela Universidade Celso Lisboa, e um pela Universidade Gama Filho. O tempo médio de atuação na infectologia foi de 18 anos, e o tempo médio de atuação na Instituição foi de 19 anos. Nenhum dos profissionais possuía pós-graduação lato ou stricto-sensu na área da infectologia, porém, evidenciou-se que três tinham duas pós-graduações e o restante uma nas seguintes áreas: docência e gestão de ensino superior (03), emergência (01), enfermagem dermatológica (01), neonatologia (01), enfermagem nefrológica (01), administração hospitalar (01) e mestrado acadêmico (01).

Quanto aos técnicos de enfermagem, 10 aceitaram participar do estudo. Uma diarista e 9 plantonistas. Desses plantonistas, 6 trabalham no turno do dia e 3 no turno da noite. Em relação à faixa etária dos entrevistados, cinco possuíam entre 41 e 50 anos de idade, dois entre 20 e 30 anos,

dois entre 31 e 40 anos, e um entre 51 e 60 anos. O tempo médio de conclusão do curso técnico de enfermagem foi de 13,4 anos. O tempo médio de permanência na instituição foi de 5,3 anos, sendo a metade dos técnicos entrevistados recentemente contratados, isto é, dois anos de contrato.

4.1.2 APRESENTANDO OS RESULTADOS OBTIDOS NO PROCESSO DE CODIFICAÇÃO DOS DADOS

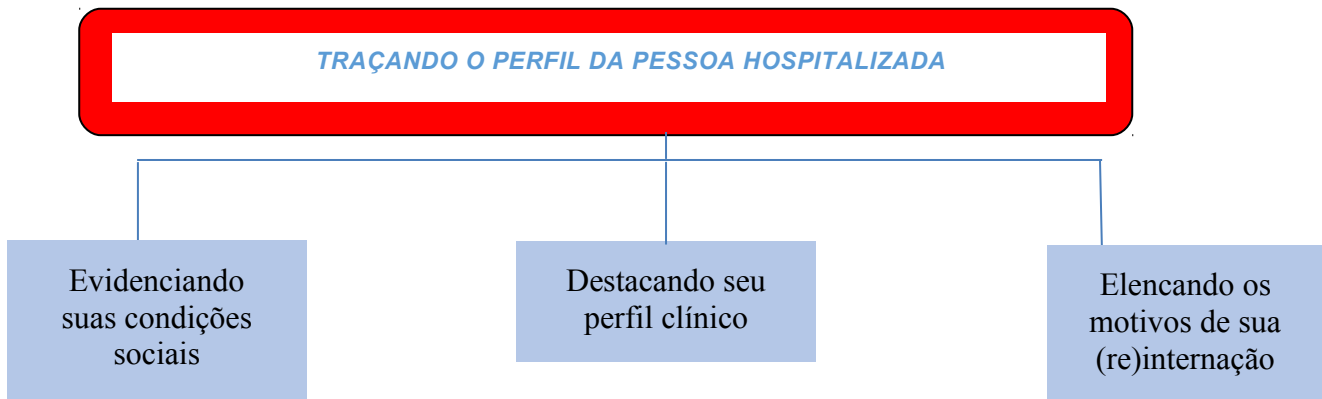
Durante o processo de codificação dos dados, inerente à TFD, as gravações das entrevistas em MP3 foram transcritas em dados brutos e foram lidas linha a linha dando origem aos códigos preliminares, caracterizando a codificação aberta. O agrupamento e constante comparação de tais códigos gerou os códigos conceituais, que por sua vez formaram categorias e subcategorias, correspondendo à fase de codificação axial.

Na fase de codificação axial emergiram 05 categorias, a saber: Traçando o perfil da pessoa hospitalizada; Implementando ações que remetem à filosofia dos cuidados paliativos; Reconhecendo os fatores relacionados ao ambiente, às condições de trabalho e aos aspectos éticos que podem interferir no gerenciamento do cuidado de enfermagem; Entendendo a necessidade de investimento de capital intelectual; e Estudando as situações para melhor organizar e administrar o cuidado de enfermagem. Tais categorias, respectivas subcategorias e componentes são descritas a seguir:

CATEGORIA 01: TRAÇANDO O PERFIL DA PESSOA HOSPITALIZADA

A categoria **Traçando o perfil da pessoa hospitalizada** é constituída por três subcategorias, conforme pode ser observado no diagrama a seguir:

Diagrama 01: TRAÇANDO O PERFIL DA PESSOA HOSPITALIZADA



Esta categoria aborda o perfil da pessoa hospitalizada com HIV/AIDS, ressaltando suas condições sociais e seu perfil clínico, assim como os motivos que determinaram a sua internação e/ou reinternação. Tais motivos influenciam na terapêutica do paciente e auxiliam na condução do gerenciamento dos cuidados a serem implementados, incluindo as abordagens diante de necessidades sociais envolvidas no processo de adoecimento do paciente. Conhecer mais a fundo a trajetória da doença e os fatores predisponentes à necessidade de cuidados possibilita traçar estratégias gerenciais diante da premente hospitalização.

Tais aspectos foram detalhados nas subcategorias:

Subcategoria 1.1- Evidenciando suas condições sociais

Esta subcategoria evidencia as condições sociais que distingue os meios que o indivíduo hospitalizado possui de subsistência, os contatos que mantém no cotidiano e que exercerão fundamental papel na manutenção de seu estado de saúde.

Neste contexto, destaca-se a relevância da estrutura familiar e o local de moradia diante dos cuidados que o indivíduo acometido necessita.

“Tem questões socioculturais que temos que perceber. Temos que saber quem é esse doente, se ele é morador de rua, se tem estrutura familiar, se ele tem um cuidado aqui dentro [...]. A gente tem muitos doentes aqui que a gente até imagina que a maioria não tem acompanhante, mas não, tem sempre alguém, um irmão, um amigo, um tio, um filho, que estão sempre ali dispostos a dar uma ajuda, dar uma atenção. A gente está sempre passando para a família o que tem que ser feito”. (E1)

“Eu avalio as necessidades. Tem paciente que precisa conversar, sente a necessidade de conversar, se sente sozinho, se sente abandonado pela família, tem família que pode vir, mas não vem todo dia, e aí o paciente fica mais dependente da enfermagem até pela parte emocional”. (E2)

Assim, diante das questões socioculturais e as relações familiares estabelecidas, pode-se articular estratégias que visem à implementação dos cuidados inerentes ao processo saúde-doença do indivíduo. É importante conhecer sua rede de apoio, fonte de renda e se desenvolve alguma atividade laboral para seu próprio sustento, uma vez que são fatores que podem influenciar sua condição atual, considerando sua saúde física e mental.

“A maioria faz uso da doença para licença ou aposentadoria. Tem gente que se aposenta dependendo do estado, mas muitos trabalham. Muitos têm funções até braçais importantes, como pedreiro, pintores. Então a gente tem bastantes pacientes aqui que fazem muito uso de força, vamos dizer assim, no trabalho. Não só poderio intelectual”. (E1)

“Temos algumas interações sociais. Quando eles não têm para onde ir a gente encaminha o problema para a assistente social, e aí ela procura um asilo, se for idoso, um abrigo se for mais jovem”. (E2)

O processo de construção desta subcategoria pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 01: Subcategoria 1.1- Evidenciando suas condições sociais

Códigos Preliminares	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Percebendo questões socioculturais que influenciam no cuidado; - Precisando saber quem é o paciente; - Buscando saber se o paciente é morador de rua e se tem estrutura familiar; - Lidando com pacientes carentes, sem apoio familiar devido à infecção pelo HIV; - Associando a susceptibilidade do desenvolvimento de complicações infecciosas às condições sociais desfavoráveis; - Enfatizando a tuberculose como infecção evidente em casas dentro de comunidades; - Evidenciando algumas interações sociais; - Relatando as dificuldades financeiras dos pacientes com HIV; - Conversando sobre aposentadoria com os pacientes; - Recebendo pacientes que viviam na Europa para tratamento no país; - Captando muitos pacientes de diversas classes sociais. 	<p>Evidenciando suas Condições Sociais</p>	<p>Traçando o perfil da pessoa hospitalizada</p>

Subcategoria 1.2- Destacando seu perfil clínico

Esta subcategoria aponta as complicações clínicas decorrentes do HIV mais frequentes nos indivíduos hospitalizados. Tais complicações destacam-se nos planos físico e psíquico, sendo constantemente relacionadas ao tratamento antirretroviral.

“Eu via muitos pacientes que desistiam de viver, que já chegavam num quadro muito evoluído da doença, que não conseguiam reverter e eu ficava muito abismada, achava que não tinha mais jeito essa doença tão ingrata assim [...]. Às vezes tem questões mais leves, como uma infecção urinária, uma infecção respiratória, uma pneumonia comunitária, mas também temos questões de tuberculose, aquela questão da casa em comunidade, muita gente morando junto”. (E1)

“A gente não vai curar o paciente, mas o cuidado é geral [...].Tenho paciente que não tem problema algum também. Nem nas pernas, nem nos braços, mas tem o HIV e está emagrecido, com caquexia, mas não quer se virar na cama, e ele não tem nenhum problema para se mexer, então ele é um paciente deprimido, que está com a gente há vários meses. Você pede para ele ‘vamos tomar banho’ e ele diz ‘não quero’, então ele não quer tomar banho. Ele comia por via oral e hoje está com cateter naso-entérico, porque não aceita direito. E ele continua com pouco ganho de peso. Muito magrinho”. (E2)

O processo de construção desta subcategoria pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 02: Subcategoria 1.2- Destacando seu perfil clínico

Códigos Preliminares	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Recebendo o paciente sem asseio corporal, descuidado e com muitos curativos; - Constatando sequelas irreversíveis no paciente HIV-positivo; - Percebendo que pacientes com HIV morriam mais no passado; - Considerando como complicações clínicas decorrentes do HIV a pneumonia, tuberculose, sarcoma de kaposi, esofagite por citomegalovírus e candidíase oral; - Compreendendo a aids como doença crônica e grave; - Percebendo que hoje em dia não se sabe quem tem HIV; e que a aids não “tem cara”; - Evidenciando a morte de pacientes com HIV decorrentes de complicações clínicas pelo desuso dos TARV; - Elencando o sarcoma de kaposi, pneumonia por criptococos, meningite por criptococos e tuberculose como as principais complicações clínicas decorrentes da aids; - Tendo pacientes rebeldes, que recusam o tratamento; - Presenciando a negação da doença do HIV. 	Destacando seu perfil clínico	Traçando o perfil da pessoa hospitalizada

Subcategoria 1.3- Elencando os motivos de sua (re)internação

Esta subcategoria revela as razões pelas quais a pessoa com HIV é hospitalizada e/ou reinternada no hospital. O perfil de internação dos pacientes não segue um padrão específico, mas diversos são os motivos elencados, como por exemplo: devido à piora da condição clínica decorrente da vulnerabilidade às infecções pelo uso irregular de medicamentos antirretrovirais; devido à própria doença; por demandas sociais quando a família não deseja ou não possui condições estruturais ou emocionais de cuidar do parente adoecido; ou até mesmo por motivos alheios ao HIV, como o acometimento de outras doenças, como câncer.

“Hoje em dia a gente vê muitas reinternações sim, mais pelas questões das infecções, porque muitos doentes são carentes, então não tem a estrutura em casa. Às vezes ele toma a medicação, mas tem contato com “n” germes, com “n” situações [...], eles moram em condições sociais não favoráveis, então ele “faz” infecção, não é que ele não tome remédio, mas infelizmente ele fica susceptível a isso”. (E1)

“Tem um paciente que foi de alta para casa, com HIV, mas já estabilizado, e hoje a família veio com uma ordem judicial para reinternar. Aí o paciente entra em depressão, não quer sair da cama. A gente tenta estimular, né”. (E3)

“Não é uma coisa exclusiva do paciente com HIV. O fato dele estar inserido em qualquer local do hospital, onde os outros nem sabem que tem HIV, vai fazer uma cirurgia de hérnia, e tem HIV [...]. Hoje está tão pulverizado dentro do hospital, que você passa, olha e pergunta: “esse paciente tem HIV? Veio para cá por causa de uma hérnia, mas está ótimo! Está com uma carga viral baixa, está com os exames bacanas, está bem nutridinho, vai fazer a sua hérnia e vai embora”. (E6)

“O que mais vemos aqui é sarcoma de kaposi, pneumonia por criptococos, meningite por criptococos, só barra, e tuberculose à vontade, e a consequência, emagrecimento, desnutrição [...]. Sarcoma de kaposi dá muito, é o que mais tem, sarcomas que viraram enciclopédias médicas. Tumor de parótida, tumorações, tuberculose é clássico, quase todos têm, porque quando interna já está realmente bem mal”. (E7)

O processo de construção desta subcategoria pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 03: Subcategoria 1.3- Elencando os motivos de sua (re)internação

Códigos Preliminares	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Afirmando que o paciente HIV-positivo procura atendimento hospitalar quando piora o estado clínico; - Reconhecendo que o uso correto da terapia medicamentosa não é suficiente para evitar a reinternação; - Evidenciando que muitos pacientes têm alta hospitalar em condições satisfatórias de saúde; - Observando mudanças no perfil de internação; - Elucidando que ao internar o paciente está em estado grave; - Presenciando que o paciente pensa que internou por um motivo alheio ao verdadeiro. 	Elencando os motivos de sua (re)internação	Traçando o perfil da pessoa hospitalizada

CATEGORIA 02: IMPLEMENTANDO AÇÕES QUE REMETEM À FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A categoria **Implementando ações que remetem à filosofia dos cuidados paliativos** é constituída por cinco subcategorias e três componentes, conforme pode ser observado no diagrama a seguir:

Diagrama 02: IMPLEMENTANDO AÇÕES QUE REMETEM À FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS



Fonte: Adaptação da autora de imagens retiradas do [site www.google.com/imagens](http://www.google.com/imagens)

Esta categoria aborda a valorização do gerenciamento do cuidado de enfermagem prestado ao paciente e sua família, abrangendo a implementação de ações que remetem à filosofia dos cuidados paliativos. Atender as necessidades dos indivíduos apresentadas diante de uma doença crônica transmissível que ameaça a continuidade da vida, como o HIV, perpassa por desafios diários, como o de assegurar ferramentas necessárias ao seu enfrentamento diante de consequências como o medo do abandono por entes queridos, insegurança diante do instável curso da doença, receio da estigmatização, entre outros. Dessa forma, se faz necessário planejar o gerenciamento do cuidado que preveja a qualidade de vida não apenas no âmbito intra-hospitalar como na alta, que permeie a continuidade do uso regular da terapia antirretroviral altamente ativa, no intuito de manter a carga viral baixa levando a uma menor susceptibilidade de readquirir infecções.

As questões afetivas envolvidas no vínculo interpessoal estabelecido entre os membros da equipe interdisciplinar, o paciente e sua família, permitem uma abordagem para além do estado físico comprometido, abarcando o ser acometido na sua magnitude psicossocial e espiritual a fim de abranger a dor emocional e a situação de vulnerabilidade social em que esses se encontram.

A constante adaptação necessária diante do curso da doença, que não se concentra na etiologia desta, mas nos seres humanos envolvidos no processo de adoecimento, se faz mais suportável, melhor conduzida e amparada quando na presença de profissionais que buscam concatenar ações em rede, a exemplo da atenção hospitalar aliada à ambulatorial e domiciliar destinadas a controlar as ocorrências clínicas e dar suporte às psicossociais.

Nesse sentido, surge uma discussão sobre o que vem a ser o cuidado paliativo, o momento correto de implementá-lo para determinada clientela e se de fato esses cuidados são reconhecidos pelos enfermeiros e técnicos de enfermagem entrevistados. A seguir são apresentadas as subcategorias e respectivos componentes para melhor elucidação do acima abordado.

Subcategoria 2.1- Discutindo o cuidado paliativo

Componente 2.1.1. – Reconhecendo os cuidados paliativos

Este componente evidencia a atenção concedida à pessoa hospitalizada por complicações clínicas oriundas de uma doença crônica como a aids. Percebe-se o acometimento de todas as esferas da vida, perpassando pela conotação social, onde são realçadas as condições financeiras como a fonte de renda e sustento do paciente e sua família; a dinâmica familiar e como o processo de adoecimento e suas complicações podem influenciá-la; bem como as múltiplas necessidades apresentadas pelo paciente no momento em que a progressiva piora do quadro evidencia atitudes necessárias dentro da filosofia do cuidado paliativo.

“Aqui eu costumo sempre tentar dar atenção à questão do paliativo. Começo desde o início, desde o momento em que eu entro na enfermaria até o momento em que tem alta, ou até o momento em que ele vai a óbito. “ (E1)

“O cuidado paliativo é aquele que a gente faz que diminui a dor. Eu acho que é exatamente isso. 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 isso, essas pequenas dores deles nós assumimos. ” (E5)

A dor encontra-se evidente como objeto de cuidado do enfermeiro que assiste ao paciente hospitalizado. Evidencia-se, acima, que “assumir as dores” do paciente amplia a visão para além da dor física, contemplando o universo em que ele se encontra, a rede de atenção que o cerca e as necessidades plurais evidentes, principalmente em torno do apoio ao enfrentamento da doença.

O processo de construção deste componente pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 04: Componente 2.1.1.- Reconhecendo os cuidados paliativos

Códigos Preliminares	Componente	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Valorizando o conforto como medida paliativa; - Compreendendo o cuidado paliativo no contexto da irreversibilidade da doença; - Enfatizando a gerência do cuidado de enfermagem para tomar decisões quanto ao tipo de cuidado paliativo implementado; - Entendendo o cuidado paliativo como inerente ao paciente que possui uma doença incurável; - Considerando o cuidado que ajuda a viver de forma melhor como paliativo; - Considerando o cuidado paliativo não apenas como medicação, mas a forma de lidar com o paciente. 	Reconhecendo os cuidados paliativos	Discutindo o cuidado paliativo	Implementando ações que remetem à filosofia dos cuidados paliativos

Componente 2.1.2. - Hesitando sobre os cuidados paliativos

O presente componente reitera a dúvida existente por parte de alguns entrevistados sobre o cuidado paliativo, sem, no entanto, negar a sua aplicabilidade, como presente a seguir.

“É tão complicado lembrar o que cabe dentro do paliativo. O paliativo para mim é só quando o paciente não tem grandes chances. Quando o paciente é terminal. O paliativo entra ali, porque se o paciente não está terminal, o tratamento não é paliativo, é curativo. O paliativo é realmente quando o paciente está fora de possibilidades terapêuticas. Quando a gente cuida desses pacientes a gente faz o cuidado com a higiene, alimentação, conforto no leito, incentivo à autoestima, porque ele já sabe que tem uma doença grave, uma doença que vai levá-lo ao óbito”. (E2)

Mesmo diante do esforço em recordar aquilo que o cuidado paliativo abrange, uma distinção entre o tratamento paliativo e o curativo prevalece, indicando que o cuidado paliativo se faz presente apenas diante de acometimentos que não podem mais ser sanados pela medicina curativa. Em se tratando de uma doença crônica, sem possibilidade de cura atual, segundo o acima citado, a pessoa

acometida pelo HIV faria parte desse universo que predispõe à implementação dos cuidados paliativos.

No entanto, no seguinte trecho evidencia-se a confusão em torno do que vem a ser o cuidado paliativo.

“Aqui o paciente é tratado quase que na fase final. Não tem cuidados paliativos. É aquele cuidado de conforto, paliativo é para você não impedir que o paciente tenha uma sobrevida, que tome a medicação, se cuide, não é isso? Isso é cuidado paliativo. Aqui não tem. Aqui a gente trata do doente na fase final. Quando mais nada tem a se fazer da parte médica.” (E7)

O processo de construção deste componente pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 05: Componente 2.1.2. - Hesitando sobre os cuidados paliativos

Códigos Preliminares	Componente	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Considerando difícil lembrar o que abrange o cuidado paliativo; - Afirmando não fazer cuidado paliativo; - Referindo não haver cuidados paliativos; - Questionando se os cuidados que faz são paliativos; - Afirmando que pode ter realizado cuidados paliativos sem saber que esse seria o nome dado a eles; - Referindo que realiza pouco cuidados paliativos. 	Hesitando sobre os cuidados paliativos	Discutindo o cuidado paliativo	Implementando ações que remetem à filosofia dos cuidados paliativos

Componente 2.1.3. - Discordando do termo “cuidado paliativo”

O trecho a seguir denota uma controvérsia a respeito do cuidado paliativo, sendo o termo “paliativo” citado de forma denotativa, desconexo da palavra “cuidado”, além de não aplicável a doenças infectocontagiosas.

“Caramba, eu não gosto desse termo paliativo. Eu acho que se tem um problema, tem um cuidado, ponto. Entendeu? Eu não gosto, eu não faço cuidado paliativo. Eu faço cuidado. O ciclo de vida daquela pessoa está se encerrando, ela está num processo que é dela, mas o meu processo de cuidar não é paliativo. Meu processo é cuidar [...]. Eu cuido como se fosse um outro paciente. Não faz diferença se ele tem HIV ou não. Eu acho que, qual a necessidade dele no momento, é respiratória? Então eu vou focar no problema respiratório, porque ele tem uma doença infectocontagiosa e a gente não usa esse termo paliativo para outra doença infectocontagiosa, então acho que é meio sem sentido”. (E6)

A seguir, dois trechos de E7 exemplificam os cuidados realizados pela enfermagem e que sob a ótica da filosofia dos cuidados paliativos seriam denominados “paliativos” e não especificamente “cuidados de enfermagem”

“Aqui, sabe o que a gente faz aqui enquanto enfermeira? A gente faz mais o lado psicológico, conversa, dá apoio, conversa com a mãe, que normalmente é a única que fica até o fim, conversa com o próprio paciente. É mais o lado psicológico que a gente trabalha. E o cuidado de higiene, fazer mudança de decúbito. Uma coisa que eu vejo muito que eu posso ajudar quando chega no hospital em estágio terminal, é se ele está se alimentando, se ele deseja comer alguma coisa diferente que o hospital não tem, porque eles ficam com o paladar muito ruim, nada que comem sentem prazer. Muitos têm a mucosa ferida, não tem olfato mais, aí a gente fala, procura a nutricionista, fala que pode trazer o que ele desejar; a nutrição dá autorização [...]. A gente pergunta até que grau de gravidade o médico informou. Ai se eles falarem que não tem mais jeito, que o paciente não vai passar dessa noite, que não vai durar muito, então a gente faz aquele segundo encaminhamento para a família que é: “olha, infelizmente, se acontecer, tem que fazer assim, tem que solicitar a capela”, aqueles trâmites pós-morte. A gente já orienta porque já deixa a pessoa preparada. Eles ficam desesperados na hora e ninguém consegue raciocinar”. (E7)

Similarmente, a visão de “terminalidade” que repercute diante de doenças crônicas de curso ameaçador da vida desponta como análogo ao termo “cuidado paliativo”, corroborando com o cuidado realizado diante da impossibilidade de curar o ser acometido, na fase em que o tratamento vigente não mais levará à cura da doença, evidenciando que os cuidados nessa fase são os mesmos daqueles ofertados no intuito de oferecer qualidade de vida. No seguinte trecho, E7 afirma realizar cuidados de enfermagem que sob a ótica da filosofia dos cuidados paliativos seriam ditos como “paliativos”, sem, contudo, esses assim terem sido nomeados pela entrevistada.

“Aqui a gente trata do doente na fase final. Quando mais nada tem a se fazer da parte médica. Vamos dizer, cuidado com o corpo, orientar para ele se cuidar, para fazer a higiene pessoal, para tomar a medicação, a importância da medicação, do coquetel”. (E7)

O processo de construção deste componente pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 06: Componente 2.1.3. - Discordando do termo “cuidado paliativo”

Códigos Preliminares	Componente	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Não gostando do termo paliativo; - Afirmando não gostar do cuidado paliativo; - Negando que o processo de cuidar seja paliativo; - Afirmando não utilizar o termo paliativo para doenças infectocontagiosas; - Referindo não gostar do termo terminal. 	Discordando do termo “cuidado paliativo”	Discutindo o cuidado paliativo	Implementando ações que remetem à filosofia dos cuidados paliativos

A opinião dos profissionais entrevistados sobre a realização dos cuidados paliativos mostra-se variada. A divergência de opiniões suscita a necessidade de debate sobre o entendimento do que vem a ser o cuidado paliativo e sua importância na atenção dada ao paciente e sua família, que sofrem pelas complicações clínicas oriundas da aids em ocasião da internação hospitalar.

Subcategoria 2.2- Preparando a alta e enfatizando o uso regular da HAART e outros medicamentos para a qualidade de vida.

Mediante o tratamento das complicações clínicas que levaram à internação, os participantes do estudo destacaram em seus depoimentos a importância do preparo para a alta. Assim, a presente subcategoria reforça a preocupação apresentada pelos enfermeiros nas orientações para uso diário dos medicamentos antirretrovirais em domicílio, bem como nas ações para os cuidados básicos de

higiene, prevenção e/ou tratamento de feridas e infecções, e o possível contato com instituições que amparem essas pessoas quando elas carecem de estrutura social. Tal preocupação é fundamental para amparar o paciente oferecendo-lhe qualidade de vida e prevenindo-o de ser reinternado.

“A gente tem que prestar atenção na medicação do doente, porque às vezes ele vem para cá e não tem a medicação, ele iniciou o sistema novo, ele adquire essa medicação e no momento da alta ia embora com essa medicação. Se ele não for, e não estiver na hora de pegar novamente essa medicação, ele se sacrifica sem a medicação dele em casa, então não adianta ele sair bem de alta para fazer acompanhamento se ele não levar a medicação daqui [...]” (E1)

“Por exemplo, alguns ficam muito tempo acamados, então ficam caquéticos, e aparecem as úlceras por pressão, e aí o cuidado é quando ele vai para casa de alta, se ele não tiver curado das lesões, ter cuidado com a higiene do local para não vir a morrer de sepse [...] Eles geralmente saem bem daqui [...] A gente tem um número muito grande de recuperação desses pacientes”. (E2)

“Sem dúvida nenhuma uma das coisas mais importantes que a gente tem hoje, por exemplo, é a questão da adesão ao tratamento.” (E5)

O processo de construção desta subcategoria pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 07: Subcategoria 2.2- Preparando a alta e enfatizando o uso regular da HAART e outros medicamentos para a qualidade de vida.

Códigos Preliminares	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Reconhecendo a medicação como necessária para a qualidade do tratamento; - Compreendendo que a evolução da doença, mediante o uso da terapia medicamentosa, corroborou para haver menos mortes; - Relacionando o estado terminal à falta de uso dos antirretrovirais; - Referindo que o paciente que faz o controle medicamentoso tende a viver mais mesmo com complicações como a tuberculose; - Referindo que a redução do quantitativo de medicamentos tomados melhorou as perspectivas do paciente; - Falando que há pessoas que respondem bem ao tratamento e outras não. 	<p>Preparando a alta e enfatizando o uso regular da HAART e outros medicamentos para a qualidade de vida.</p>	<p>Implementando ações que remetem à filosofia dos cuidados paliativos</p>

Subcategoria 2.3 – Participando o familiar do cuidado

O cuidado paliativo pressupõe que a família seja igualmente abordada quanto ao enfrentamento da doença do ente querido acometido, em todas as fases do seu curso. Tal abordagem foi prevalente em todas as entrevistas, exemplificada a importância, a todo momento, do apoio do familiar no processo de hospitalização do paciente, como evidenciado a seguir

“A gente está sempre passando para a família o que que tem que ser feito; tem pacientes que ficam com sequelas eternas, irreversíveis, a gente tem pacientes que adquiriram deficiências visuais importante, nunca mais vão enxergar ou ouvir, entendeu? Então eles precisam de todo um acompanhamento além do psicológico, o social e familiar também. Acho que o apoio familiar é o mais importante.” (E1)

“A gente sabia que era uma coisa que ia dar muito sofrimento ao paciente, mas principalmente a gente trata ele como todo ser humano, cercado de carinho, de atenção, estimulando para que o familiar participe da assistência.” (E5)

O familiar apresenta-se como corresponsável pela adesão do paciente ao tratamento, sendo de vital importância para a sobrevivência do ser acometido pelo HIV. O seguinte trecho salienta o reconhecimento, pelo enfermeiro, dessa parceria entre o indivíduo e seu cuidador.

“Então ainda hoje a gente perde muito paciente, alguns até num número significativo, porque ele desiste do tratamento, ele não recebeu a força necessária por parte das pessoas que cuidam dele.” (E5)

O paciente e seu familiar são amplamente amparados pela equipe de enfermagem, que busca compreender a reação do cuidador/familiar diante do diagnóstico da doença pelo HIV, uma vez que nem sempre esse conhece o *status* sorológico do paciente até este ser hospitalizado.

“Família é um ponto difícil quanto ao aceite da doença, tem familiares que não sabem e ficam sabendo a partir do momento em que o paciente interna, ao ser realizado o

exame e este ser confirmado. Mas assim, o lado família tem que ser visto com paciência, a enfermagem tem que entender o lado do paciente e da família [...]. Nem sempre o paciente precisa de medicação. Precisa? Precisa. Mas tem muito paciente carente, carente de família, de atenção. Então tem que agir com carinho, com atenção. Isso é o fundamental para prolongar a vida de qualquer pessoa”. (T1)

O processo de construção desta subcategoria pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 08: Subcategoria 2.3 – Participando o familiar do cuidado

Códigos Preliminares	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Orientando o acompanhante sobre os cuidados necessários ao paciente soropositivo para o HIV; - Estimulando a participação do familiar; - Constatando que a falta de força por parte dos cuidadores culmina na desistência do tratamento; - Ouvindo do familiar o temor pela contaminação do HIV; - Atendendo às dúvidas dos familiares; - Preocupando-se com o estímulo e auxílio dos familiares e amigos; - Enfatizando que normalmente a família sabe sobre a doença; - Percebendo a colaboração da família; - Perguntando ao familiar se está ciente da situação do paciente; - Encaminhando a família para os trâmites pós-morte; - Afirmando que a família deve ser vista com paciência; - Afirmando que alguns familiares desistem de seus pacientes; - Referindo que há muitos pacientes carentes de atenção e presença familiar; - Percebendo o medo da família; - Precisando realizar determinados procedimentos que a família não entende; - Constatando que por vezes o familiar se revolta por ter um ente querido hospitalizado; - Revelando que a necessidade do familiar é de que o paciente seja bem tratado; - Procurando se aproximar da família quando estes estão presentes; - Sendo questionado pela família sobre o paciente; - Procurando atender às necessidades dos familiares de acordo com o que eles pedem; 	<p>Participando o familiar do cuidado</p>	<p>Implementando ações que remetem à filosofia dos cuidados paliativos</p>

Subcategoria 2.4. – Articulando-se com os demais integrantes da equipe de saúde visando a integralidade do cuidado

A presente subcategoria valoriza o trabalho realizado em conjunto pelos membros da equipe interdisciplinar, mesmo diante do déficit de colaboração por parte de alguns familiares/cuidadores. Revela a interação interpessoal entre tais membros e como as ações individuais se imbricam para promover um atendimento plural diante do quantitativo de pessoas envolvidas, mas singular em sua essência, já que é destinado de acordo com cada necessidade ou demanda de saúde.

“Bom, a gente tem aqueles clientes que são carentes, que não tem apoio familiar, na verdade eles sofrem muita discriminação, então o próprio doente quando se descobre com HIV perde todo o apoio familiar, toda a estrutura familiar, então às vezes a gente tem aquele doente que é sozinho, que não tem ninguém para zelar por ele, e nisso a gente trabalha em parceria com a assistente social, com a psicologia, tentando sempre fazer um cuidado psicológico para esse cliente poder sair daqui bem, para ele poder não ter o déficit de autocuidado, e ele poder se cuidar, porque se ele não tem quem cuide dele, ele precisa aprender a se cuidar [...]. E a parceria das equipes mesmo, dos plantões, um com o outro, acho que você passar o que você fez, e que não foi colocado, acho que isso aí vira uma questão de enfermagem mesmo, vira uma questão de passagem, de continuidade, o que eu estou fazendo de um jeito você não pode fazer de outro, então vamos trabalhar para que a gente consiga fazer do mesmo jeito, para falar a mesma língua”. (E1)

Não obstante, evidenciam-se alguns impasses relativos à comunicação entre os membros da equipe, possivelmente passíveis de serem sanados mediante a modernização das tecnologias de informação.

“[...] eu acho que falta uma comunicação maior entre a equipe de enfermagem e a equipe médica, eu acho que o prontuário hoje no Gafreé é uma coisa complicada, eles pegam os prontuários e se trancam nas salas, você quer saber do paciente e não sabe nada. Então eu acho que isso é uma coisa assim, não existe um trabalho muito em equipe não. A equipe multiprofissional é muito complicada”. (E6)

De modo geral, a equipe trabalha demonstrando respeito e reconhecimento das tarefas que cabem a cada partícipe, concatenando esforços adaptáveis às situações presentes, com *expertise* sobre seu trabalho, oriundo da experiência angariada ao longo do tempo.

“Então cada um tem um perfil diferente. Porque cuidar bem não vale se for sozinho. As técnicas estão sempre com a gente, ajudando. Cada um com seu papel. “ (E5)

“[...] a equipe como um todo da décima enfermaria é muito boa, e normalmente os técnicos são espelho dos enfermeiros. É fácil você gerenciar cuidados. Você conversa com a equipe e diz o que é necessário, e às vezes não é nem preciso conversar com a equipe. Intuitivamente, devido à experiência de anos, eles já sabem. Então é fácil gerenciar. (E7)

O processo de construção desta subcategoria pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 09: Subcategoria 2.4 – Articulando-se com os demais integrantes da equipe de saúde visando a integralidade do cuidado

Códigos Preliminares	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> -Preocupando-se com a integralidade do cuidado; - Compartilhando a responsabilidade do cuidado com o paciente; - Compartilhando com os profissionais médicos saberes inerentes aos pacientes; - Enfatizando a parceria com a equipe interdisciplinar; - Necessitando da intervenção do psicólogo quando a conversa com o paciente não é eficaz; - Sendo o médico quem dá a notícia da doença do HIV ao paciente; - Confiando nas técnicas de enfermagem pelo desenvolvimento das tarefas; - Requisitando o conhecimento da enfermeira da comissão de curativos; - Ressaltando que cada profissional tem seu papel; - Relatando que possui carinho pelo grupo de trabalho; - Trabalhando com a nutrição para alimentar os pacientes; - Revelando que o serviço social melhorou a situação dos portadores de HIV; - Pedindo para os médicos confirmarem com os 	<p>Articulando-se com os demais integrantes da equipe de saúde visando a integralidade do cuidado</p>	<p>Implementando ações que remetem à filosofia dos cuidados paliativos</p>

<p>pacientes as cirurgias;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conversando com a equipe sobre biossegurança; - Evidenciando a falta de comunicação entre membros da equipe de enfermagem para com a médica; - Considerando a equipe multiprofissional complicada; - Passando para a enfermeira ou médico quando percebe que o solicitado pelo familiar está fora do seu campo de atuação; - Participando aos demais profissionais as solicitações dos familiares; - Exemplificando que a fonoaudióloga a ensinou a “desmamar” o paciente que sai de uma dieta enteral. 		
---	--	--

Subcategoria 2.5. – Buscando atender as necessidades do paciente durante a hospitalização promovendo conforto físico e psicossocial

O ser humano é dotado de diversas esferas, seja no campo psíquico, emocional, intelectual, social, espiritual ou biológico, indissociáveis umas das outras. Pensar no cuidado integral e buscar atender as necessidades oriundas de demandas provenientes dessas esferas remete à filosofia dos cuidados paliativos, que preveem uma abordagem centrada nessas necessidades, como exemplificado a seguir.

“O cuidado paliativo está aí desde o início, porque o paciente precisa de uma estrutura para pelo menos tentarmos dar um conforto para ele desde o início, desde o momento em que ele entra na enfermaria para que a gente não abandone essa questão, porque eu acho que o paciente também não tem o apoio emocional nem essa estrutura de cuidados e dessa forma, para mim ele só “vai mais rápido”, só se encaminha ao óbito com mais rapidez [...]. A gente está sempre conversando, explicando a situação, explicando da importância do uso da medicação, a importância de fazer higiene, enfim, a troca de curativos, porque às vezes o paciente vai para casa para continuar o tratamento ambulatorial e pode acontecer dele voltar pior, o curativo voltar pior, ou ele mesmo voltar pior caso ele não dê continuidade ao tratamento em casa”. (E1)

“O paliativo é realmente quando o paciente está fora de possibilidades terapêuticas. Quando a gente cuida desses pacientes a gente faz o cuidado com a higiene, alimentação, conforto no leito, incentivo à autoestima, porque ele já sabe que tem uma doença grave, uma doença que vai levar ele a óbito, que tem pouco tempo de vida, e faz o “papoterapia”, que eu chamo assim, a gente

inclusive às vezes canta e dança para o paciente para animar quando estão depressivos”. (E2)

“Acho que a higiene, assim, né, se tiver barba, eu falo “vamos fazer a barba”, tinha uma paciente aqui na oitava que usava unha postiça, aí eu falava “vamos tirar essas unhas”, unha grandona, toda suja. Acho que isso tudo faz parte para trazer infecção né, estamos num hospital. Então eu acho assim, higiene oral, higiene do paciente, acho que levantam a autoestima. Eu me lembro que trabalhava em outro hospital e meu colega fazia barba, cortava o cabelo, passava máquina no cabelo, e o paciente dava uma levantada boa mesmo. “ (T3)

O processo de construção desta subcategoria pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 10: Subcategoria 2.5. – Buscando atender as necessidades do paciente durante a hospitalização promovendo conforto físico e psicossocial.

Códigos Preliminares	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Significando o apoio emocional como cuidado paliativo; - Explicando a importância do asseio, da realização correta dos curativos e do tratamento medicamentoso como prerrogativa para não agravar o estado clínico do paciente; - Percebendo a carência emocional no paciente e tentando supri-la; - Fazendo uso de oxigenioterapia como medida paliativa em pacientes com distúrbios respiratórios; - Mudando o paciente de decúbito para oferecer conforto como cuidado paliativo; - Conhecendo a vida dos pacientes a fundo; - Atendendo os pacientes de acordo com suas necessidades; - Considerando o incentivo à autoestima como paliativo; - Cantando e dançando para o paciente diante de momentos depressivo; - Tentando melhorar a qualidade do serviço diante do risco iminente de morte; - Priorizando a higiene; - Oferecendo sensação de bem-estar; - Realizando curativos; - Administrando medicamentos analgésicos; - Tentando dar conforto e segurança ao paciente; - Provendo a alimentação do paciente; - Considerando o carinho e afago como cuidados paliativos; 	<p>Buscando atender as necessidades do paciente durante a hospitalização promovendo conforto físico e psicossocial</p>	<p>Implementando ações que remetem à filosofia dos cuidados paliativos</p>

- Assumindo as dores dos pacientes para além da questão física;
- Orientando o paciente quanto a seus direitos;
- Importando-se em saber o principal órgão e sistema acometidos;
- Considerando cada caso singularmente;
- Questionando como atender às necessidades específicas, fora a orientação, do paciente com HIV;
- Considerando tratar as complicações específicas como parte do cuidado normal;
- Referindo orientações quanto ao cuidado, higiene pessoal, tomada da medicação e sua importância, como paliativos;
- Observando o que pode fazer pelo paciente em estágio terminal;
- Valorizando as queixas do paciente;
- Notando que nem sempre é só a medicação que o paciente deseja;
- Valorizando a dor;
- Explicando ao paciente que sua rede venosa está fragilizada antes de realizar tentativas de punção;
- Considerando a higiene oral e do paciente como cuidados paliativos;
- Considerando realizar cuidados com a higiene como propícios para elevar a autoestima;
- Priorizando o conforto diante da debilidade, temor e questionamentos do paciente;
- Refletindo que oferecer atenção pode ajudar a facilitar a diminuição da ansiedade e os temores do paciente;
- Procurando dar carinho ao paciente e mostrar a ele que tem que lutar contra a doença;
- Oferecendo afago ao paciente;
- Incentivando a luta no paciente;
- Pedindo para o paciente não se entregar;
- Almejando cuidar para além da troca de fraldas, banhos e alimentação;
- Entendendo que deve tratar bem dos pacientes, pois estão debilitados e sem defesa;
- Acreditando que a atenção e incentivo para a melhoria são um diferencial nos cuidados;
- Oferecendo um ambiente saudável através da limpeza do mobiliário, roupa e higiene pessoal.

CATEGORIA 03: RECONHECENDO OS FATORES RELACIONADOS AO AMBIENTE, ÀS CONDIÇÕES DE TRABALHO E AOS ASPECTOS ÉTICOS QUE PODEM INTERFERIR NO GERENCIAMENTO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM

A categoria **Reconhecendo os fatores relacionados ao ambiente, às condições de trabalho e aos aspectos éticos que podem interferir no gerenciamento do cuidado de enfermagem** é constituída por duas subcategorias e seis componentes, conforme pode ser observado no diagrama a seguir:

Diagrama 03: RECONHECENDO OS FATORES RELACIONADOS AO AMBIENTE, ÀS CONDIÇÕES DE TRABALHO E AOS ASPECTOS ÉTICOS QUE PODEM INTERFERIR NO GERENCIAMENTO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM



Esta categoria aborda as questões relativas ao reconhecimento dos fatores relacionados ao ambiente físico e moral do trabalhador de enfermagem, que perpassam respectivamente pela carência de recursos materiais e humanos que podem potencialmente influenciar o cuidado de enfermagem e a estabilidade de um vínculo empregatício, fundamental para a tranquilidade e amparo do profissional; os aspectos éticos que o profissional encara ao se deparar com seus próprios temores e anseios diante de pessoas portadoras de doenças infectocontagiosas e a conseqüente valorização do uso de Equipamentos de Proteção Individual (EPI); a demonstração de resiliência, empatia e compromisso social da equipe de enfermagem, que mesmo diante de tantos desafios consegue progredir em seu trabalho rumo a uma assistência segura, profícua e humanizada do paciente e sua família.

Tais questões foram separadas nas subcategorias e componentes, que serão apresentadas a seguir.

Subcategoria 3.1- Preocupando-se com o ambiente e com as condições de trabalho

Componente 3.1.1. – Vivenciando períodos de escassez de recursos materiais e humanos.

Este componente imprime a dedicação dos profissionais em atender as necessidades da clientela atendida ao improvisar ações diante da escassez de recursos materiais e humanos e administrar os afazeres nos plantões diurno e noturno.

“Dificuldades em relação à falta de material às vezes a gente tem. Alguns tipos de materiais a gente não trabalha, não são padronizados, e aí atrapalha um pouco o nosso dia a dia, por exemplo, apesar daqui ser referência para HIV/AIDS, a gente tem todas as medicações, mas tem alguns antibióticos que a gente não tem em uso, ou às vezes acabaram no hospital”. (E1)

“Como este é um hospital público depende de períodos de fornecimento de material como soro, medicamentos etc. Então a falta de material atrapalha. “ (E4)

Diante de problemas relativos à previsão e provisão de materiais e estrutura do local de trabalho, os enfermeiros entrevistados relataram alguns entraves que podem influenciar o seu desenvolvimento.

“Às vezes tem as dificuldades da instituição mesmo, por estar defasada em alguns materiais [...] Prever e prover material para poder ter uma assistência de qualidade. Não adianta tentar promover uma assistência para os técnicos cuidarem dos pacientes se eu não tenho material para eles fazerem, tempo disponibilizado para depois eu entrar com eles e atuar”. (E3)

O processo de construção deste componente pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 11: Componente 3.1.1. - Vivenciando períodos de escassez de recursos materiais e humanos

Códigos Preliminares	Componente	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Referindo a falta de materiais como um problema para o trabalho executado; - Referindo dificuldades esporádicas na aquisição dos insumos para tratar os pacientes com HIV; - Gerenciando a falta de material adquirindo-o em outras enfermarias; - Identificando a piora no quadro clínico do paciente quando faltam medicamentos; - Incomodando-se com a falta de material básico; - Ficando sobrecarregado diante do absenteísmo; - Desanimando-se porque um dia se esforça e no outro pode ser demitida. 	Vivenciando períodos de escassez de recursos materiais e humanos	Preocupando-se com o ambiente e com as condições de trabalho	Reconhecendo os fatores relacionados ao ambiente, às condições de trabalho e aos aspectos éticos que podem interferir no gerenciamento do cuidado de enfermagem

Componente 3.1.2. - Relatando problemas no ambiente físico

O presente componente remete a problemas estruturais no ambiente físico do hospital, com decadente subsídio relacionado à infraestrutura, que pode comprometer o cuidado prestado.

“A questão de você manter o ambiente limpo, a questão da higiene, que hoje é de uma firma terceirizada. Mas independente disso, saber quem é que está liderando para poder facilitar isso para manter o ambiente mais agradável”. (E4)

“Eu queria que o hospital tivesse estrutura legal. Eu gosto muito de qualidade. Eu gosto de ter conforto”. (E5)

“Dificuldade? Assim, algumas coisas como o hospital, que funciona parcialmente. A gente está com abertura de algumas enfermarias como a oitava, que teve muita resistência, mas o diretor por ser chefe do ambulatório do HIV conseguiu, pois ele sempre batalhou muito por essa questão das enfermarias, por não haver discriminação do HIV, uma série de equipamentos para que o HIV seja detectado de imediato, então acho tudo isso um fator importante. Estamos recebendo uma série de fiscalizações do Ministério da Saúde por inadequações da instituição”. (T1)

O processo de construção deste componente pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 12: Componente 3.1.2. - Relatando problemas no ambiente físico

Códigos Preliminares	Componente	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Almejando melhor infraestrutura hospitalar; - Afirmando que falta conforto para os pacientes e suas famílias; - Considerando o funcionamento parcial do hospital como uma dificuldade; - Presenciando a reabertura de uma enfermaria clínica para tratar de pacientes com HIV; - Recebendo fiscalização do Ministério da Saúde por inadequações da instituição; - Tendo dificuldades em locomover o paciente. 	Relatando problemas no ambiente físico	Preocupando-se com o ambiente e com as condições de trabalho	Reconhecendo os fatores relacionados ao ambiente, às condições de trabalho e aos aspectos éticos que podem interferir no gerenciamento do cuidado de enfermagem

Componente 3.1.3. - Valorizando o uso de Equipamentos de Proteção Individual

No intuito de promover um cuidado pautado em princípios seguros de atenção, é dada ênfase à segurança do trabalhador e do paciente como formas de estabelecer o gerenciamento do cuidado na enfermaria.

“Você tem que prestar o cuidado de forma a evitar a contaminação para eles, então você tem que saber como usar os equipamentos, o EPI e o material que ele usa “ (E4)

“A primeira coisa que eu vejo é a segurança do trabalhador, então se tem o EPI, se ele está usando, se está orientado, né? ” (E6)

“Eu cuido deles de uma forma normal, como todos os outros pacientes, sendo que existem exceções em relação ao cuidado. Coleta de sangue, EPI, essas coisas. Usar luva, não fazer nada sem utilizar o material de precaução, luva, máscara. Não é uma questão de discriminação, apenas você tem que se proteger e proteger o paciente. “ (T1)

O uso e o manejo dos EPIs não se limitam apenas a promover um cuidado seguro, mas diante do receio de não se contaminar perante o constante risco, e de não ocasionar piora clínica ao próprio paciente.

“O único cuidado que a gente tem com o HIV é a luva. Para a gente não se furar, por causa do perfuro-cortante. “ (T2)

“E eles perdem a força nos membros, de manusear, de escovar, então temos que estar com a luva, porque tem sangramento, tem também pelo pênis, pelo ânus. “ (T6)

O processo de construção deste componente pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 13: Componente 3.1.3. - Valorizando o uso de Equipamentos de Proteção Individual

Códigos Preliminares	Componente	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Enfatizando a necessidade do correto uso dos EPIs; - Pensando na segurança do trabalhador ao gerenciar o cuidado; - Preocupando-se se o trabalhador dispõe de EPI e conhece seu manejo; - Afirmando que o uso de EPIs não é discriminatório; - Pensando em proteger o paciente e se proteger ao usar EPIs; - Preocupando-se em não sofrer acidentes com materiais perfuro-cortantes infectados; - Utilizando luvas devido ao frequente sangramento do paciente; - Considerando o uso de EPIs como cuidado paliativo. 	Valorizando o uso de Equipamentos de Proteção Individual	Preocupando-se com o ambiente e com as condições de trabalho	Reconhecendo os fatores relacionados ao ambiente, às condições de trabalho e aos aspectos éticos que podem interferir no gerenciamento do cuidado de enfermagem

Subcategoria 3.2- Constatando dilemas éticos

Subcategoria 3.2.1 - Confrontando seus temores, inclusive do risco de contaminação

O temor pela contaminação surge como um dilema no dia a dia da equipe de enfermagem, por ser esta a que se encontra em maior contato e que mais procedimentos realiza a beira leito ao longo da jornada nas 24 horas do dia.

“Eu pedi à mãe que o acompanhasse, porque ele estava num período difícil. E ela perguntou: “mas se eu me contaminar”? “Não, a Senhora não vai se contaminar”, eu expliquei tudo, mas ela batia nessa tese de que tinha medo de se contaminar. A resposta foi muito simples: “Eu também tenho medo de me contaminar. Tenho que ter cuidados, mas eu conheço o perigo e os cuidados que eu tenho que tomar”. Agora, há uma coisa que muda a situação. Eu larguei os meus três filhos em casa para cuidar do filho dela [...]. Ela pediu desculpas e disse que iria cuidar do filho dela na mesma hora”. (E5)

“O que eu tenho medo é, por exemplo, eu não ter um EPI, eu não usar o EPI. Medo de mim mesma, negligenciar por autoconfiança. Tenho medo de mim. Eu fui punccionar uma vez e esqueci de botar os óculos. Então eu tenho medo de mim. De não ser cuidadosa comigo”. (E6)

“Quando não tem o número suficiente, que eu tenho que remanejar, ou o técnico que não gosta de lidar com o tipo de clientela. É difícil. É difícil gerenciar os cuidados, porque tem uns que nem se aproximam do paciente. Tem outros que exageram no EPI, três luvas, três máscaras, sabe? Capote, parece que vão fazer uma cirurgia do coração. Ai é difícil, porque fica um mal-estar. E se o doente estiver lúcido, não é legal”. (E7)

O processo de construção deste componente pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 14: Componente 3.2.1. - Confrontando seus temores, inclusive do risco de contaminação

Códigos Preliminares	Componente	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Necessitando saber o status sorológico do paciente para avaliar riscos inerentes à possível contaminação; - Referindo que o excesso de confiança diante do estado equilibrado pode ser prejudicial; - Relatando medo de si mesma ao negligenciar a autoconfiança; - Afirmando que no início do HIV tudo era novidade e pavor; - Preocupando-se em, por uma atitude de raiva, ser contaminado intencionalmente pelo paciente por agulhas infectadas; - Deparando-se com o choro de uma técnica de enfermagem por ter que trabalhar na enfermaria com HIV; - Preocupando-se com fluidos corporais infectantes; - Tendo medo de puncionar devido ao comportamento dos pacientes com HIV. 	Confrontando seus temores, inclusive do risco de contaminação	Constatando dilemas éticos	Reconhecendo os fatores relacionados ao ambiente, às condições de trabalho e aos aspectos éticos que podem interferir no gerenciamento do cuidado de enfermagem

Componente 3.2.2. - Vivenciando questões éticas complexas e enfrentando desafios

O enfermeiro experiencia diversas situações dignas de reflexões ao longo da jornada de trabalho, muitas das quais se referem não apenas ao paciente, mas à sua família. Por exemplo, o sigilo profissional que deve imperar quando do conhecimento da doença do paciente para com seus

contatos. Embora esse sigilo tenha que ser respeitado, evidenciou-se que não é sempre que isso ocorre.

“A gente não pode comunicar. Quem tem que ter a liberdade de falar é o próprio paciente, mas ele tem que explicar, qual a medicação que ele está tomando, e aí vira uma questão muito complicada para a gente lidar, então é muito importante que a gente converse com o paciente: não é melhor que você fale? Que você comunique? A gente tem esposos aqui casados há 30 anos e que não tem conhecimento. É muito complicado. A gente se vê em situações éticas bem complicadas”. (E1)

“E tem uma coisa que também não é respeitada, a informação, geralmente é o médico que dá a informação, e é quando o parceiro tem HIV, vem para cá porque passou mal, faz o teste e descobre que tem HIV. A gente sinaliza para o paciente “você tem o HIV”, e aí ele pede “não conte para minha esposa” ou “não conte para meu marido”. A gente conta, tá? Essa parte não é respeitada. Porque? Porque a nossa obrigação como profissionais de saúde é também o cuidado com o outro, então, se ele não sabia que tem o HIV, e ele tem um parceiro, ou uma parceira, provavelmente esses foram infectados, e é um direito dessa outra pessoa saber que ele foi infectado para ter uma chance de tratamento”. (E2)

As condições socioeconômicas em que alguns portadores do HIV se encontram também foram elencadas como críticas ao se deparar com uma doença que no Brasil é integral e gratuitamente amparada pelo sistema público de saúde, diferente de outros países.

“Hoje em dia não tenho problemas. O que acontecia era o seguinte. Olha só que situação difícil. Essas pessoas que vinham para cá tinham uma condição boa porque viviam muitas das vezes fora do nosso país. Só que agora, olha só, ele veio dos EUA e vai morar com a mãe dele pobre em Nova Iguaçu ou Caxias. E agora? Uma estrela lá fora, e precisava dos remédios para tratamento, e ele não tinha dinheiro e a mãezinha pobre, e ele com tuberculose, então ele teve que ficar no hospital, segurar o máximo”. (E5)

“Tem por exemplo paciente que a família não sabe que ele tem HIV. Às vezes a gente tem paciente que: “ah! Acabei de chegar da Europa” e vem para o Brasil com HIV porque não consegue às vezes um recurso lá direito. Acontece muito isso. Especialmente a população gay mesmo, que trabalha na Europa e lá é recusado pelo sistema de saúde, a família acha que ele está abafando e ele conta uma historinha como “ah! Estou com saudades, vou voltar, não quero mais ficar” e está com HIV”. (E6)

Diversas vezes os profissionais se depararam com pacientes que não aceitam seu atual estado sorológico, emitindo, inclusive, a vontade de cometer suicídio, tornando o cuidado prestado desafiador.

“Sabe qual é a minha ira? Eu estou com vontade de me matar. Ai eu disse: “Porque? Faz isso não cara, muita gente está aí com essa doença e vive 10, 20 anos superando todos os dias. Você vai ver, vai aprender a conviver com isso”. Ele falou; “Sabe porque? Porque eu ex-comunguei a minha mãe, pois ela disse que era para não voltar para a minha ex, e eu voltei”. Disse que falou muito palavrão para a mãe dele e até desconjurou a mãe dele e hoje está doente por causa da ex-mulher dele”. (T6)

“Quando tem um paciente que tem uma doença que não tem cura, ele já tem na cabeça dele que ele vai morrer, e vai morrer logo, na cabeça, vai morrer logo, e no caso do paciente HIV, não necessariamente ele vai morrer logo, depende de como ele vai levar o tratamento dele, na verdade a morte dele depende mais dele do que do médico, do enfermeiro, porque vai depender dele tomar a medicação da forma correta”. (E2)

Em alguns casos alguns pacientes teriam, por ocasião da raiva pelo estado serológico, intencionalmente pretendido ou de fato contaminado os profissionais e demais presentes, tornando-se uma questão ética complexa por ser passível de contribuir para o estigma, a exclusão social e o medo das pessoas de se relacionarem com portadores de HIV.

“Eles 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 pensando em contaminar alguém, arrancam o acesso venoso do braço... Eu já tive um paciente que era uma pessoa drogada e bebia muito também. Então você sabe que quando ele vai começar a tomar medicamento ele fica louco da vida, pois vem a abstinência, então um paciente que era enorme, numa enfermaria que só tinha mulheres, de noite ele levantou, arrancou a punção, veio com aquilo querendo enfiar em todo mundo, uma loucura. Tivemos que administrar calmantes nele. Então quer dizer, é deles, é a revolta deles” (T5).

“Eu vou ser sincera, por ser uma técnica, tenho um pouco de insegurança. Me sinto insegura quando vou punccionar. Sei que tenho que punccionar, que é a minha obrigação, mas tenho um certo medo, pelo comportamento. Tem uns que aceitam a doença, outros que ficam com a ira... Então existe uma ira, porque ele tem um desprezo, um preconceito da família, dos amigos, então ele quer atingir alguém, ele quer contaminar alguém. Tanto é que quando ele tem uma

melhora o que que ele faz? Ele sai contaminando quem quer que seja. Como meu cunhado. Falou que contaminou praticamente a escola de samba toda. Ele falou. Então eu via na ira dele a revolta, a vingança, então isso ficou gravado na minha mente. Às vezes, quando estou fazendo qualquer procedimento no paciente, eu fico imaginando aquelas coisas que ele me falou” (T6).

Nota-se, também, o envolvimento que o profissional de enfermagem enfrenta ao se deparar com a morte dos pacientes e o amparo deste aos familiares que se encontram na iminência do enlutamento ou na fase pós-morte.

“Tive o caso de um doente que tinha 17 anos que eu chorei tanto, que eu fiquei tão arrasada, porque eu perdi ele na enfermaria e no meu plantão, então acho que a frase mais difícil que já ouvi foi: “tia, não deixa eu morrer não”, então é muito complicado”. (E3)

“Tinha um de 24 anos, ele nasceu aqui, poxa perdi ele porque teve um problema de baço, mais por complicação de medicamentos. É complicado, tanto medicamento junto ali... não, foi no pâncreas, na verdade. Eu não estava aqui, estava de férias. Foi muito rápido. Ele ia lá para casa, trabalhava comigo lá no jardim, aí eu chamava ele: “eu vou te pagar para você trabalhar comigo lá”, aí eu perguntava: “como você está? Está cansado”? Aí ele trabalhava um pouquinho, ajeitava o jardim comigo, almoçava comigo”. (E5)

“[...] se eles falarem que não tem mais jeito, que ele não vai passar dessa noite, que não vai durar muito, então a gente faz aquele segundo encaminhamento que é: “olha, infelizmente, se acontecer, tem que fazer assim, tem que solicitar a capela”, aqueles tramites pós-morte. A gente já orienta porque já deixa a pessoa preparada. Eles ficam desesperados na hora e ninguém consegue raciocinar”. (E7)

O processo de construção deste componente pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 15: Componente 3.2.2. - Vivenciando questões éticas complexas e enfrentando desafios

Códigos Preliminares	Componente	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Percebendo que o paciente com HIV sofre discriminação; - Explicando que o acompanhante pode ajudar ou atrapalhar o trabalho; - Afirmando passar por questões éticas complicadas em decorrência do sigilo quanto à sorologia positiva para o HIV dos pacientes; - Comunicando ao familiar sobre o paciente com HIV diante de seu agravamento de saúde; - Não respeitando o sigilo do paciente com HIV quando seu quadro de saúde piora; - Respeitando o sigilo do paciente com HIV quando esse se encontra lúcido e orientado; - Percebendo que a maior sobrevida implica na possibilidade de disseminação da doença; - Referindo que o preconceito relacionado à aparência do paciente diminuiu; - Presenciando a ira do paciente devido ao desprezo e preconceito familiar; - Ouvindo do parente que contaminou muita gente propositalmente; - Presenciando que o paciente pediu para não comunicar à família o motivo de sua internação; - Ouvindo do paciente a vontade de se matar; -Entristecendo-se pela morte do paciente; -Afirmando o fim da vida como um ciclo que se encerra. 	<p>Vivenciando questões éticas complexas e enfrentando desafios</p>	<p>Constatando dilemas éticos</p>	<p>Reconhecendo os fatores relacionados ao ambiente, às condições de trabalho e aos aspectos éticos que podem interferir no gerenciamento do cuidado de enfermagem</p>

Componente 3.2.3. - Demonstrando resiliência, empatia e compromisso social como profissional

Esta categoria traduz a realidade afetiva, assertiva e a capacidade de lidar com dificuldades que os enfermeiros enfrentam ao lidar com a clientela com aids e seus familiares. O caráter emocional do cuidado retrata que a lógica de aproximação e manutenção de vínculos com os pacientes é inerente ao profissional de enfermagem, que mesmo não evidenciando essa vontade constantemente, cria laços efetivos a ponto de compartilhar a dor emanada pelo paciente e sua família.

“Eu acho que eu não mantenho aquela distância que deveria manter emocional. Eu conheço muito da vida dos doentes, eu converso muito com eles, então você acaba se envolvendo emocionalmente e aí eu acho que isso eu mudaria um pouco... Eu acho que essa questão da distância emocional eu mudaria em mim... A gente conversa muito com os pacientes, a gente tem uma relação de amizade, então se o paciente não quer fica muito complicado para a gente conseguir exercer o cuidado, mas o paciente aceitando o cuidado conseguimos implementar “legal”. (E1)

“No passado eu queria ser o que sou hoje. Por causa da maturidade, de valorizar mais a parte humana. Eu era muito técnica, era novinha, você valoriza muito uma punção venosa, um paciente limpo. É importante, mas a parte de humanização hoje que estou mais velha também, eu valorizo muito mais. Eu tinha medo de pegar no paciente. De pegar na mão dele [...]. Então como também não tinha a cultura de lavar a mão, você não pegava, tinha medo do paciente. Hoje, você fica mais velho, fica mais sensível com a questão do outro, e isso também é mais importante do que punccionar veia”. (E6)

“Nós orientamos a questão dos direitos deles, desde a condução até orientação de onde eles devem procurar uma condição deles sobreviverem com ajuda do próprio governo e outros problemas do governo. E aquele carinho de escutar a vida dele, dar conselhos, de orientar [...]. É muito importante que a pessoa querida tenha com o médico, o enfermeiro, essa intimidade com a gente, nós sabemos a vida deles toda, eles colocam a vida...Hoje aqui, especificamente com os pacientes com AIDS, o que me preocupa é a relação dele lá fora. O auxílio, o estímulo da família, dos amigos [...]. Quando entrei na enfermagem eu achei horrível, porque eu vi que tinha muita gente que não devia estar na enfermagem. Porque eu peguei uma coisa muito séria (sobre o início da Aids), então tinha que ter muita gente dedicada, então isso me deu muita tristeza. Mas eu disse para mim, o cara aí do lado pode não ser muito bom, então vou fazer a minha carreira solo. Como o Renato Russo dizia: “o sistema é mau, mas a gente é legal”. Então é isso, você vai ver muita gente ruim, mas muita gente, mas você não é”. (E5)

“[...] Você pode ser muito boa com aquele equipamento, eu sou imbatível no relacionamento com as pessoas. Eu sou um cuidador. Eu cuido da minha família, dos meus vizinhos”. (E5)

Ademais, diante das dificuldades em prover um adequado suporte de infraestrutura, concessão de materiais e reduzido quadro de pessoal, a equipe de enfermagem demonstra ser resiliente, incansável em proporcionar a melhor qualidade de assistência possível ao colocar-se no lugar de quem está sendo cuidado.

“Passo por algumas dificuldades. Às vezes encontro dificuldades no cuidar, porque a gente precisa de um determinado material e não tem. Às vezes a gente tem dificuldade de locomover o doente. Hoje em dia não, porque a equipe está completa, mas tem períodos de faltas, então a gente fica um pouquinho sobrecarregado, mas nada que não dê para fazer, com um pouquinho de boa vontade. “ (T4)

“Então como você lidar com isso é você saber ter carinho, passar para ele uma certa segurança, deixar ele acreditar e ao mesmo tempo você não ter nenhum preconceito com ele, sendo que logicamente tem que ter certos cuidados, mas sempre conversando, abraçando, mostrando para ele que não é através do contato do abraço, não é um aperto de mãos que aqui no hospital todos estão ali com a mesma doença q ele. “ (T6)

“Você está aí para assumir uma responsabilidade de cuidar de outra vida, que não é fácil. Amanhã pode ser você ou um dos seus, e você vai querer ser bem cuidado, então a gente faz o melhor possível para que amanhã, quando seja um familiar seu ou você, você seja bem cuidado, com carinho, atenção. “ (T1)

A preocupação em amparar o paciente em todos os momentos do cuidado, inclusive na alta hospitalar, suscita o compromisso social evidente por parte da equipe de enfermagem, a fim de reintegrar o indivíduo à sociedade com os requisitos necessários à sua adequada sobrevivência.

“[...] Não tem como ter o autocuidado, e a gente não tem como trabalhar isso, aqui a gente trabalha, mas se ele não tem uma melhora, a gente fica meio que de “mãos atadas” sem saber como a gente vai liberar esse doente para a sociedade e voltar ao mundo dele se ele não tem condições de se cuidar. Às vezes ele já está em condições de ter alta, mas não tem condições de se cuidar sozinho e aí a gente não tem como fazer o processo, aí entra em contato com a assistente social, casas de repouso, enfim, uma série de outros cuidados. “ (E1)

O processo de construção deste componente pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 16: Componente 3.2.3. - Demonstrando resiliência, empatia e compromisso social como profissional

Códigos Preliminares	Componente	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Sentindo-se responsável pela vida do paciente em sociedade; - Percebendo a receptividade e satisfação dos pacientes; - Almejando a resolutividade dos problemas; - Referindo a atuação da equipe de enfermagem como facilitadora do processo de cuidar; - Referindo necessidade de ser mais paciente diante de muito trabalho na enfermagem; - Referindo que todo brasileiro deve ajudar na adesão medicamentosa; - Considerando-se imbatível no relacionamento interpessoal; - Encarando a doença com mais naturalidade; - Considerando o próprio amadurecimento como enfermeira positivo; - Considerando a equipe resistente.; - Considerando a equipe resiliente; - Desejando ter no passado a maturidade de hoje; - Desejando no passado valorizar mais a parte humana; - Valorizando muito mais a parte de humanização hoje; - Referindo sensibilizar-se mais com a questão do outro, com o passar do tempo; - Sendo mais importante importar-se com o outro do que punccionar uma veia; - Referindo que intuitivamente, devido à experiência de anos, a equipe já sabe o que fazer; - Cuidando da melhor maneira possível diante da probabilidade de um dia vir a estar no lugar do paciente; - Não distinguindo os sexos, faixa etária ou patologia na profissão da enfermagem; - Desvinculando-se do preconceito com o paciente; - Priorizando o prazer de cuidar em contrapartida ao cansaço; - Colocando-se no lugar do parente que um dia pode precisar de cuidados hospitalares; - Sendo o agradecimento e alegria do paciente o que o ajuda a cuidar dele; - Sentindo-se motivada pelo reconhecimento do paciente; - Sentindo o preconceito como se fosse o próprio paciente. 	<p>Demonstrando resiliência, empatia e compromisso social como profissional</p>	<p>Constatando dilemas éticos</p>	<p>Reconhecendo os fatores relacionados ao ambiente, às condições de trabalho e aos aspectos éticos que podem interferir no gerenciamento do cuidado de enfermagem</p>

CATEGORIA 4. - ENTENDENDO A NECESSIDADE DE INVESTIMENTO DE CAPITAL INTELECTUAL



Fonte: Adaptação da autora de imagens retiradas do site www.google.com/imagens

A atenção promovida demanda um contínuo aprendizado. A equipe de enfermagem possui um capital intelectual que a faz apropriar-se de conhecimentos mediante ações, como as da educação permanente, dentro da instituição, a fim de enriquecer, aprimorar e discutir o trabalho produzido. A condução dos dados obtidos pelos entrevistados em torno da educação permanente evidencia o anseio de incluir a produção de conhecimento no espaço da prática assistencial. Tal educação surge como necessidade premente para gerar investimentos no âmbito intelectual através do investimento em capital humano, que futuramente contribuirá com as condições de trabalho.

“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 Gafreé 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”. (E4)

“Quando a gente faz o técnico nós não aprendemos como cuidar de pacientes com tal patologia. Aprendemos como cuidar do paciente como um todo”. (T3)

“Aqui dificuldades não tenho, mas tem certas coisas que em outros setores não tem, por exemplo, uma Unidade Intensiva, nessa eu tenho que ter treinamento, pois onde eu mais trabalhei foi clínica médica. Tanto é que eu perguntei para a minha enfermeira se iríamos ter treinamento sobre UI e ela me disse que sim, então eu disse “oba! Quero aprender tudo! Quero saber tudo!” (T10)

Os entrevistados demonstram anseio em aprender novos saberes, evidenciando a necessidade pela educação continuada, isto é, maior ênfase na discussão e estudos sobre o trabalho da enfermagem *in loco*, aparentemente pouco ou nada presente na instituição. O conhecimento específico da enfermagem aliado ao de outros profissionais da saúde integram a educação permanente em saúde, visto como necessário no cotidiano das ações da equipe de enfermagem em colaboração com outros profissionais, mas não relatado como medida educativa trabalhada em conjunto para além do campo prático-assistencial. Ademais, a equipe de enfermagem entrevistada nesta pesquisa parece carecer de estratégias que levem à educação permanente, pois apesar do trabalho realizado em consonância com os outros profissionais da equipe de saúde, não é citado o estudo ou treino concomitante entre os diversos profissionais, como preconizado pela Política de Educação Permanente em Saúde.

“[...] a gente trabalha em parceria com a assistente social, com a psicologia, tentando sempre fazer um cuidado psicológico para esse cliente poder sair daqui bem, para ele poder não ter o déficit de autocuidado, e ele poder se cuidar, porque se ele não tem quem cuide dele, ele precisa aprender a se cuidar” (E1).

O processo de construção desta categoria pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 17: Categoria 4. - Entendendo a necessidade de investimento de capital intelectual

Códigos Preliminares	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Atribuindo a melhoria da assistência à educação continuada; -Concebendo dificuldades quanto à reciclagem de toda a equipe; -Estimulando as pessoas a estudar como parte de uma rotina; -Desejando realizar a reciclagem da equipe periodicamente; -Ressaltando a importância de passar os conhecimentos para o grupo; -Constatando que o grupo deve seguir uma filosofia de trabalho; -Tendo tradição de mão de obra qualificada; -Referenciando estudiosos da doença; -Conhecendo os pioneiros do estudo sobre o HIV; -Considerando as orientações sobre o conhecimento da doença, comportamento, exames e a importância do coquetel como educação em saúde; -Referindo que por não haver a cultura da lavagem das mãos, não se pegava na mão do paciente por medo; -Referindo que ao fazer o curso técnico não é ensinado a cuidar do paciente de acordo com a patologia que possui; -Tendo que ter treinamento para lidar com o leito de unidade intensiva na enfermaria; -Interessando-se em aprender tudo; -Almejando fazer uma faculdade. 	<p style="text-align: center;">Entendendo a necessidade de investimento de capital intelectual</p>

CATEGORIA 05: ESTUDANDO AS SITUAÇÕES PARA MELHOR ORGANIZAR E ADMINISTRAR O CUIDADO DE ENFERMAGEM.

A categoria **Estudando as situações para melhor organizar e administrar o cuidado de enfermagem** é constituída por duas subcategorias, e condiz com a preocupação com o tempo em que se leva a cabo a assistência de enfermagem, o gerenciamento dos possíveis conflitos diários presentes no âmbito laboral e as atribuições de cada partícipe da equipe de enfermagem, conforme pode ser observado no diagrama a seguir:

Diagrama 04: ESTUDANDO AS SITUAÇÕES PARA MELHOR ORGANIZAR E ADMINISTRAR O CUIDADO DE ENFERMAGEM.



Fonte: Adaptação da autora de imagens retiradas do site www.google.com/imagens

Subcategoria 5.1. – Administrando o tempo e possíveis conflitos

Gerenciar o cuidado de enfermagem também implica em possuir qualidades e atributos pessoais que compõe as habilidades de se gerenciar tarefas, equipes e manejo de todas as situações. Ao longo do dia ocorrem diversas questões que precisam de tempo para seu planejamento e execução, sendo imprescindível administra-lo de maneira eficaz.

“Às vezes não dá para você ver tudo, porque o enfermeiro plantonista está na verdade para resolver todos os problemas. Medicação que não veio, medicação que está na prescrição, mas o médico não fez o pedido, tem que encaminhar para a farmácia”. (E2)

Perante o papel de importante coadjuvante no processo saúde-doença do paciente e sua família, a falta de tempo diante de múltiplas tarefas realizadas pela equipe de enfermagem não é o único conflito confrontado. Esse se depara com possíveis conflitos que podem surgir em meio ao exercício da profissão, tornando-se fundamental que a mediação de tais corrobore com a melhoria do estado clínico do paciente e sua família, mesmo diante de situações adversas.

“Tento resolver as questões colocadas tanto pelo familiar como pelo paciente da melhor maneira possível. Tento dar conforto e segurança ao paciente, tento prover alimentação, e o que momentaneamente surgir a gente tenta resolver. Não tem uma coisa delimitada nem delineada [...]. Tudo que eu planejo não 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)

“Tem acompanhante que não. Só vem aqui para ficar sentado olhando para o paciente e mais nada. Isso me incomoda porque se a gente não consegue estimular, que é uma das nossas funções, para melhoria do quadro, mesmo que em cuidados paliativos, acaba ficando sobrecarregado, porque se observamos que o acompanhante não coopera, gera um atrito com a gente.” (E3)

O processo de construção desta subcategoria pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 18: Subcategoria 5.1- Administrando o tempo e possíveis conflitos

Códigos Preliminares	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Encarando a resolução dos problemas de saúde referentes aos pacientes; - Abrindo mão de estratégias delimitadas e delineadas; - Evidenciando a necessidade de ter tempo para atuar junto à equipe técnica; - Incomodando-se por ser muito requisitada; - Deparando-se com múltiplas tarefas; - Sentindo-se sobrecarregada; - Observando atritos entre a enfermagem e os acompanhantes quando estes não cooperam com a assistência; - Almejando ter uma divisão de tarefas mais equilibrada; - Retardando a hora de administrar os medicamentos por demora de entrega pelo setor da farmácia. 	Administrando o tempo e possíveis conflitos	Estudando as situações para melhor organizar e administrar o cuidado de enfermagem

Subcategoria 5.2- Organizando as atribuições da equipe de enfermagem

A função do enfermeiro dentro da equipe de enfermagem engloba não apenas a liderança, necessária dentro de um grupo de trabalho, mas o uso de ferramentas que possibilitem a realização das tarefas delegadas e a corresponsabilização intrínseca entre o pessoal de enfermagem diante das ações para atender as necessidades da clientela. Nas citações a seguir ainda impera a visão do gerenciamento do cuidado dicotomizada entre a abrangência assistencial e a burocrática:

“Olha, normalmente aqui, pelo menos nas questões gerenciais do hospital, a gente divide as funções como burocráticas e as questões mais assistenciais. As questões assistenciais ficam com a enfermeira plantonista, e as questões burocráticas ficam com a enfermeira diarista. Mas eu acredito que quando a gente tem uma parceria boa a gente consegue se dividir legal [...]” (E1)

“O trabalho burocrático é em relação a material, carrinho de parada da emergência, a gente tem que estar sempre avaliando materiais, conserto, a questão do assistencial, quando precisa fazer curativos, precisa do material para fazer os curativos, e os materiais dos curativos tem toda uma questão burocrática aqui no hospital porque a gente tem uma comissão de curativos e não é só pedir o material, você tem que ter um controle... Na verdade, é uma questão de dividir mesmo as tarefas, mas a questão burocrática é mais ou

menos isso, a questão do livro de ordens e ocorrências, queixas principais, passagem de plantão e essas coisas. A parte assistencial seria mesmo fazer os cuidados, os curativos, evoluir, aquela coisa do cumprimento da integralidade”. (E1)

“As minhas técnicas entram quando tem que entrar e curativo também é feito durante o banho, e às vezes elas me chamam para fazer. Normalmente a minha equipe faz, porque além delas aproveitarem o momento, eu faço treinamento com elas, então elas estão aptas a fazer o curativo”. (E2)

“Não adianta só querer mandar e mandar por ser enfermeiro. Tem que saber ver as dificuldades, ver que às vezes aquele momento não é apropriado para certas coisas. Às vezes tem que dar maior tempo para alguns ou outros”. (E4)

“Os enfermeiros não tinham noção do que seja hierarquia. Hierarquia é na ordem de serviço, não me torna superior a ela (a técnica de enfermagem no posto de enfermagem), ela é mãe de família, cidadã brasileira, paga impostos igual a mim”. (E5)

O processo de construção desta subcategoria pode ser observado no quadro a seguir, a partir dos principais códigos preliminares identificados.

QUADRO 19: Subcategoria 5.2- Organizando as atribuições da equipe de enfermagem

Códigos Preliminares	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> - Realizando o dimensionamento de pessoal de acordo com o perfil da clientela; - Dividindo as tarefas do enfermeiro em burocráticas e assistenciais; - Acreditando que uma boa parceria depende da divisão de tarefas e do apoio mútuo; - Indicando que o cuidado com o paciente com HIV muda constantemente; - Treinando a equipe técnica de enfermagem para realização dos curativos; - Dividindo tarefas; - Almejando a qualidade da assistência; - Explicando que ter uma equipe coesa favorece a assistência de enfermagem; - Considerando não ser efetivo mandar apenas por ser enfermeiro; - Ressaltando que a hierarquia se refere à ordem de serviço; - Auxiliando a técnica em enfermagem durante a punção venosa; - Precisando abrir mão de realizar técnicas exclusivas para ajudar a equipe; - Tendo múltiplas tarefas a cumprir, como 	Organizando as atribuições da equipe de enfermagem	Estudando as situações para melhor organizar e administrar o cuidado de enfermagem

<p>higiene, curativos, aspiração e medicamentos;</p> <ul style="list-style-type: none">- Considerando os técnicos espelho dos enfermeiros;- Alegando que ter que remanejar funcionários interfere no gerenciamento;- Referindo que já assumiu a enfermagem com três pacientes entubados;- Procurando saber sobre os pacientes antes de receber o plantão;- Dando menos atenção a todos os pacientes hospitalares por serem muitos;- Passando o plantão leito por leito.		
--	--	--



CAPÍTULO V

*“Os enfermos são as pupilas do coração de Jesus, e o que fizermos
por eles faremos ao próprio Deus”*

São Camilo de Lellis

5.1 CONVERSANDO COM OS AUTORES

Este capítulo discute os dados levantados nesta pesquisa e sua convergência com o conhecimento à luz da literatura científica descrita pelos diferentes autores que trabalham com assuntos que envolvem direta ou indiretamente a temática proposta, no intuito de provocar reflexões diante da constante comparação, confronto, afirmação e/ou negação dos dados referentes ao gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids e sua interface com os cuidados paliativos.

A atuação do enfermeiro no ambiente hospitalar prevê a capacidade de avaliar o uso de tecnologias com ênfase na segurança, assertividade, custo benefício e impacto social, pautado em aspectos éticos e bioéticos, para a sua tomada de decisão a favor da clientela atendida (SANTOS et al., 2015). Quanto ao cuidado prestado pela equipe de enfermagem, este se faz premente mediante ações integralmente direcionadas às necessidades de saúde dos seres humanos, nos diversos níveis de atenção, seja na prevenção, promoção, tratamento, recuperação, reabilitação ou cuidados paliativos.

Com a maior expectativa de vida e o progressivo envelhecimento populacional, aumenta a demanda por cuidados a pessoas portadoras de doenças crônicas e complexas, significando o aumento da demanda por cuidados e pessoas que cuidem dos necessitados. “Internacionalmente, a unidade de família tradicional está diminuindo, reduzindo o número de cuidadores informais” (CLARK; CURRY & BYFIELDT, 2015, p.392), o que suscita a reflexão sobre o primaz papel do enfermeiro como efetivo cuidador, que realiza o cuidado de enfermagem entendido como “objeto de estudo ou objeto de trabalho no âmbito das suas ações, quer desdobradas em atos profissionais diretos, ou em operações indiretas e tarefas de distribuição para o pessoal de enfermagem” (CARVALHO, 2009, p.407).

No que tange as atribuições do enfermeiro na atenção a pessoas portadoras de doenças infecto-contagiosas como a aids, compreende-se o ser acometido como um indivíduo biopsicossocial diante de uma doença que não tem cura, e por tal precisa ter seu sofrimento relativizado, favorecendo a uma melhor qualidade de vida.

A aids é uma síndrome que inspira preocupações no mundo inteiro diante do seu curso que, a depender da carga viral, afeta o organismo aguda e cronicamente, demandando grandes habilidades por parte dos cuidadores (TONNERAL & MEIRELLES, 2015). Tais habilidades geram amplas responsabilidades de assistência específica, contínua e que potencialmente possam garantir a abordagem das necessidades humanas básicas condizentes com as respostas humanas emanadas por parte do indivíduo soropositivo para o HIV.

Mesmo que o diagnóstico do HIV seja possivelmente 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, e passivamente tratada dentro do escopo de atuação do enfermeiro (MASSEY, 2014; HARRIES, et al., 2015). O caráter crônico da doença pode ser derivado do desenvolvimento da HAART e ações globais de enfrentamento da doença, assim como o manejo das complicações oriundas da infecção atreladas a uma alta carga viral e diminuição quantitativa e qualitativa dos linfócitos T (JACOBSON, et al, 2013; FERREIRA, SOUZA, JÚNIOR, 2015).

Destarte, o uso da terapia medicamentosa tornou-se complexa diante do cenário em que a pessoa com HIV apresenta diversas comorbidades, polifarmácia e declínio funcional (VACCHER, et al., 2014), destacando a necessidade de cuidados nas diversas dimensões da vida, pois os efeitos deletérios aliados a um aumento na sobrevida não eliminaram, mas adicionaram novas facetas, como desafios psicossociais para uma vida melhor com o agravo (COSTA; OLIVEIRA & FORMOZO, 2015)

A aquisição do HIV provoca mudanças na rotina de vida, e mediante a necessidade de internação hospitalar, 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. Outrossim, gerenciar o cuidado oferecido demanda competências teórico-práticas, que pelos depoimentos do grupo amostral dos enfermeiros, são estabelecidas diante do conhecimento da realidade biopsicossocial dos pacientes atendidos. 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.

Embora o HIV/AIDS seja um problema de saúde pública envolvendo diversos atores sociais, atinge grupos sem distinção social, econômica, racial, cultural ou política, apresentando em sua gênese transformações nos aspectos sociodemográficos, políticos, éticos, psicossociais e de saúde (DANTAS et al., 2015). 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 (COSTA, OLIVEIRA & FORMOZO, 2015). 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.

Os entrevistados evidenciaram as condições sociais das pessoas hospitalizadas em sua maioria como insalubres e carentes de uma rede de apoio familiar. Segundo Sehnem, Favero e Bonadiman (2015): “[...] o apoio social pode ser compreendido como um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que por meio do contato sistemático estabelecem vínculos recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuindo para o bem-estar recíproco” (p.350). Assim, esse apoio é responsável por realçar “o papel que os indivíduos podem desempenhar na resolução de situações cotidianas em momentos de crise” (SEHNEM, FAVERO & BONADIMAN, 2015, p.350).

Dessa forma, as estratégias utilizadas pelos participantes envolvem conhecer a estrutura familiar e financeira a fim de articular estratégias em rede, para que o cuidado da pessoa com HIV ultrapasse os muros das enfermarias hospitalares evitando, assim, futuras reinternações. Diversos casos apontados destacam os motivos das internações sociais, por exemplo, quando o paciente não possui moradia fixa ou se possui, não tem um suporte familiar que corroborará com a sua estadia e cuidados diários, quando os pacientes são, muitas vezes, abandonados por sua família, vulnerabilizando-os cada vez mais.

Algumas dificuldades enfrentadas pelos pacientes incluem, também, as ocupacionais, já que problemas físicos, desafios quanto ao ajuste de medicamentos para tratar as doenças e complicações da aids, estigma social, déficit de habilidade ocupacional e treinamento nem sempre são aceitas ou to-

leradas por empregadores no serviço laboral, conseqüentemente implicando em escassas oportunidades de emprego (HUANG, 2013). Os entrevistados confirmaram o amparo à clientela atendida mediante a preocupação em concatenar ações junto ao serviço social do hospital para atender às demandas de carência financeira por meio de orientações quanto ao acesso para obtenção de auxílio governamental, referindo, ainda, que muitos dos pacientes são trabalhadores ativos e autônomos.

Além do conhecimento das condições sociais que levam ao declínio na qualidade de vida do ser adoecido e sua família e que evidenciam urgentes ações de intermediação para sua possível reestruturação, é importante delinear o perfil clínico, isto é, a sintomatologia apresentada por parte do paciente nos planos físico e psíquico, para que se possa, futuramente, determinar medidas preventivas e de melhoria na qualidade da assistência a essa clientela (SCHUELTER-TREVISOL, 2013).

Embora as mortes devido a complicações clínicas decorrentes da aids tenham diminuído por ocasião de melhorias no tratamento e muitos pacientes estejam vivendo mais tempo e com melhor saúde, o HIV continua a ser uma condição incurável e limitante da vida. Um número crescente de pacientes está vivendo com HIV com problemas multidimensionais que incluem sintomas físicos, sofrimento psíquico e espiritual, bem como problemas sociais, tais como o isolamento e o estigma. Uma mudança no foco da atenção é necessária para atender essas necessidades, assegurando o acesso à TARV, particularmente à luz da evidência de que o não direcionamento ao sofrimento psicológico e depressão está associado à não-adesão à TARV e ao fracasso do tratamento (LOWTHER, 2014).

No entanto, apesar da 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 experienciados pelos pacientes foram constantemente negligenciados devido ao foco no tratamento curativo (HUANG, 2013).

Diversos acometimentos psíquicos tais como a depressão, isolamento, raiva e negação face ao estigma, preconceito e abandono também foram evidenciados, principalmente naqueles que não pos-

suam um suporte emocional por parte dos seus cuidadores. Ademais, coinfeções por microorganismos oportunistas, como a tuberculose (TB), foram elencadas como motivos de internação e reinternação, frequentemente associados à baixa ou inexistente aderência ao TARV, além de presentes em locais de moradia com conglomerados de casas e muitos habitantes próximos e reunidos na mesma localidade. A coinfeção HIV e tuberculose, por exemplo, é uma das principais responsáveis pelo aumento da morbimortalidade em pacientes com imunodeficiência (FERREIRA, SOUZA & JÚNIOR, 2015). Além disso, “a desigualdade social é o componente mais importante na compreensão do problema da TB, pois esta gera pobreza e todas as suas consequências, como más condições de vida, de nutrição e de educação, tornando as pessoas vulneráveis ao adoecimento” (SILVA et al., 2015, p.210).

Portanto, evidencia-se a necessidade de concatenar esforços com redes de apoio como familiares/ cuidadores e níveis de atenção à saúde, a exemplo da atenção primária e os Serviços de Atendimento Especializado, que acompanham os clientes com TB coinfectados pelo HIV/AIDS (MIZUHIRA et al., 2015), além da necessária implementação de modelos eficazes de cuidados integrais para atender as necessidades de pacientes com HIV em uso de TARV, e suas famílias (LOWTHER, 2014).

A diminuição da atuação do sistema imunológico faz com que o indivíduo fique suscetível a várias infecções por inúmeros microorganismos oportunistas, as chamadas coinfeções (BRASIL, 2013). Além da TB, destaca-se que o perfil clínico apontado pelos entrevistados evidenciou outras infecções oportunistas, tais como: pneumonia, esofagite por citomegalovírus, candidíase oral, pneumonia e meningite por criptococos. Merecem destaque as complicações geradas a partir dessas infecções, e das quais o cuidado direto e contínuo é exercido pela equipe de enfermagem, tais como ulcerações endógenas e exógenas com consequente estado de emagrecimento, caquexia e infecções secundárias ao aparecimento de úlceras por pressão. Taxas crescentes de mortalidade estão associadas a pessoas infectadas pelo HIV em uso regular da TARV, já que esses casos se encontram diretamente associados ao estado crônico de inflamação, independente de níveis plasmáticos de viremia indetectáveis (KLATT, FUNDERBURG & BRENCHLEY, 2013).

Por conseguinte, embora existam medicações para controle de sintomas e para tratamento das coinfeções inerentes à imunossupressão pelo HIV, o gerenciamento do cuidado de enfermagem precisa estar voltado para a implementação de ações que visem o sucesso do tratamento das complicações ao longo do curso da doença, bem como a promoção do conforto e da qualidade de vida ao encontro dos preceitos do cuidado paliativo considerando as características do HIV como doença sem possibilidade de cura e de curso crônico. Assim, 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.

Outros motivos elencados, além dos acima citados, para internação e reinternação são alguns tipos de câncer, como o sarcoma de kaposi. “A crescente proporção de pessoas que envelhecem e adoecem pelo HIV, o déficit imunitário não controlado pela TARV, os estilos de vida arriscados e as coinfeções ainda aumentam o risco do aparecimento do câncer, quando comparado aos indivíduos não infectados pelo HIV” (VACCHER, et al. 2014, p.860).

Segundo Rositch e Riedel (2014, p.137), na era da TARV combinada, os tipos de câncer têm se tornado crescentes e importantes contribuintes da morbimortalidade em pessoas infectadas pelo HIV. Diversos fatores têm sido associados ao risco de câncer aumentado nessa população, incluindo: “[...] profundidade e duração da supressão imunológica; níveis de viremia circulante; alta prevalência de vírus oncogênicos (por exemplo HPV, hepatite B e C etc.); exposição frequente a agentes carcinogênicos comportamentais (por exemplo álcool e tabaco); e senescência”

Engels (2006) reitera que os ADCs - “tipos de câncer definidos-pela-AIDS” (*AIDS-defining cancers*) são o Sarcoma de Kaposi, alguns linfomas associados às células B, linfomas do sistema nervoso central primário e câncer cervical invasivo. No entanto, numerosos estudos epidemiológicos têm documentado declínio em ADCs, ao passo que outros estudos recentes têm elucidado um aumento de muitos tipos de câncer não relacionados à aids (*non-AIDS-defining cancers* - NADC) nessa população (ROSITCH & RIEDEL, 2014). Cutrell e Bedimo (2013) indicam que a incidência de NADCs eviden-

cia alguns potenciais contribuintes, tais como: “[...] os efeitos oncogênicos do HIV, imunossupressão, inflamação crônica e ativação imunológica, exposição à HAART, taxas mais altas de coinfeções virais e fatores de risco de câncer tradicionais”.

Nesse ínterim, diante da incidência dos tipos de câncer não associados à aids, mas presentes nessa população, além da prevalência de outras doenças crônico-degenerativas verificada no Brasil nos últimos anos, tem-se observado uma maior ocorrência de doentes em fase avançada às portas dos hospitais em busca de assistência.

Pacientes com aids em fase avançada de doença tem, em média, 10,9 a 12,7 sintomas concomitantes, grande parte negligenciada por eles próprios e seus médicos (KARUS, 2005; SELWYN, 2005). “O manejo da dor tem sido bastante negligenciado nesses doentes quando em comparação com portadores de câncer, com subtratamento médio de 83%” (MELEIRO, 2004). Ainda, os sofrimentos físicos em doentes em fase avançada variam em diferentes trabalhos, sendo, principalmente a dor (84%) (NORVAL, 2004), altamente prevalente, em média com 2,9 dores concomitantes (MELEIRO, 2004). Um trabalho realizado no Brasil aponta prevalência de dor em 54% dos pacientes hospitalizados com aids (em diferentes fases de doença), sendo maior quanto mais grave for o estágio clínico (MELEIRO, 2004).

Cicely Saunders aplica à dor uma visão multidimensional, o conceito de *Dor Total*, onde o componente físico da dor pode se modificar sob a influência de fatores emocionais, sociais e também espirituais. O conceito de Dor Total talvez possa ser resumido na frase de Leo Pessini: “dor e sofrimento andam juntos, mas não são necessariamente a mesma coisa” (HENNEMANN-KRAUSE, 2012, p.27).

Por sua vez, o desenvolvimento de políticas e diretrizes para o controle da dor de pessoas portadoras de condições crônicas de saúde, ora acompanhadas no domicílio, surge como uma necessidade (MAKOAÉ, 2012). No Brasil, Pastrana e cols. (2012), citam que os cuidados paliativos foram considerados desde 02 de setembro de 1998 como uma exigência para o registro dos centros de atenção

em oncologia (Centro de Alta Complexidade em Oncologia I – CACON I) por meio da Portaria nº 3.535/GM e foram incluídos em 2002 no SUS para a atenção de pacientes com dor e com necessidade de cuidados paliativos.

Outras portarias foram criadas, como a de nº19/GM em 03 de janeiro de 2002, que considerou a necessidade de aprimorar a organização de ações voltadas para a assistência às pessoas acometidas por dor – crônica ou aguda e para os cuidados paliativos, instituindo, assim, no âmbito do SUS o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Por sua vez, o Conselho Federal de Medicina propôs, em 2006, a Resolução de nº 1.805, que consiste na autorização ao médico para a prática da limitação ou suspensão de "procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal", nos termos do caput artigo 1º da referida resolução.

Tendo em vista a dificuldade em contornar tal situação, o Senador Gerson Camata (PMDB/ES) propôs uma alteração no Código Penal consistente na descriminalização da prática da ortotanásia pelos médicos, apresentado ao Senado Federal como o Projeto de Lei nº 116/2000, e no ano de 2009 Comissão de Bioética da Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB) propôs ao Senador Camata a apresentação do Projeto de Lei nº 524/2009, que visa regulamentação da referida prática.

Na justificação do projeto nº 524/2009, o senador relaciona o aumento da expectativa de vida no mundo ao aumento da prevalência das doenças crônico-degenerativas, e em seu artigo 2º endossa que a pessoa em fase terminal de doença tem direito, sem prejuízo de outros procedimentos terapêuticos que se mostram cabíveis, a cuidados paliativos e mitigadores do sofrimento, proporcionais e adequados à sua situação, destacando estes últimos como: procedimentos que promovam a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, mediante prevenção e tratamento para o alívio de dor e de sofrimento de natureza física, psíquica, social e espiritual.

Ainda, a Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005, que institui a Política Nacional de Atenção Oncológica que na alínea II do artigo 2º intenciona organizar uma linha de cuidados que perpassa todos os níveis de atenção (atenção básica e atenção especializada de média e alta complexidades) e de atendimento (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos).

No entanto, para além do controle da dor, a Aires (2012), menciona que as portarias que regulamentam as diretrizes específicas para os cuidados paliativos no SUS aguardam a sua assinatura desde 13 de junho de 2008, e dentre os entraves, por exemplo, destaca-se a logística de distribuição de opióides. As principais dificuldades apresentadas para o trabalho de cuidados paliativos no Brasil são: “a inclusão dos Cuidados Paliativos na atenção básica; o atestado de óbito em domicílio; a "cesta básica" de medicamentos, que é muito cara; e, o armazenamento, a distribuição e o descarte de remédios opiáceos que aliviam a dor” (HERMES & LAMARCA, 2013, p.2.581).

Quer seja por motivos de adoecimento oriundo de infecções oportunistas e/ou demais doenças, ou pelo abandono dos familiares e isolamento social, as pessoas hospitalizadas apresentam complexas necessidades que ultrapassam o que aparenta ser apenas visível aos olhos. O ser humano é um ser dotado de diversas dimensões que quando abordáveis de forma integral, integrada e concomitante, podem resultar em sucesso na recuperação do estado de saúde, já que, segundo Boulos (2014):

Aquele que acredita, é otimista sobre seu estado clínico evolui melhor que aquele que não acredita ou é pessimista, inclusive diante de agentes estressantes, que podem levar à maior susceptibilidade em adquirir infecções [...] A compreensão que, para cuidarmos de um indivíduo, precisamos estar atentos para seu corpo, mente e ambiente que vive é fundamental para que possamos ser competentes em nossa ação e possamos ajudá-lo a redirecionar sua vida. (p.57, 61)

Diante da conotação multidimensional da doença pelo HIV, na qual são enfrentados desafios diários como a insegurança pelo curso debilitante de uma doença crônica, o estigma ainda hoje existente na sociedade, e a passível fragilidade das redes de apoio para lidar com a doença, nota-se por parte dos entrevistados a necessidade enfática em atuar junto ao paciente e sua família para atendi-

mento das necessidades que demandaram a hospitalização e uma alta bem planejada, para garantia da continuidade do cuidado e evitar reinternações. Tais cuidados abrangem, por exemplo, orientações quanto à realização de curativos, indispensáveis para se evitar o risco de infecção e evolução para septicemia; cuidados com a higiene corporal, para evitar acúmulo de sujeira e melhorar a autoestima; escuta ativa; palavras de conforto; e a preocupação em garantir que os pacientes recebam a TARV no domicílio.

Os cuidados paliativos são cuidados necessários diante de doenças crônicas que ameaçam e limitam a vida, sendo reconhecidos os benefícios de se interceder de forma precoce, antes do estágio terminal, de acordo com as necessidades apresentadas pelo paciente e sua família (OMS, 2014). Devido à aplicabilidade do cuidado paliativo ser factível a partir do diagnóstico e durante todo o curso da doença pelo HIV/AIDS, essa modalidade de assistência, em consonância com outros tratamentos, de cunho interdisciplinar e centrada no paciente acometido e sua família visando melhorar a qualidade de vida em suas esferas física, mental, social e espiritual (VASCONCELOS, 2013), surge como substancial para melhorar o gerenciamento do processo de doença e possível morte.

O modelo biomédico, que prevalece na prática, passou do olhar natural em torno dos aspectos bio-psíquicos para a gradativa busca pela explicação para todos os eventos da natureza, claramente introduzido por Descartes e sua visão dualista do “corpo que se move e da alma que pensa”. No fim do século XIX, com a ascensão do materialismo e a evolução da física, o cientificismo tomou proporções que afirmavam “nada existir fora da matéria”, no entanto, teorias como a da Incerteza de Heisenberg, “que mostrava que o observador participa do resultado final de toda experiência mostrando que o sujeito interfere em todos os eventos”, incorporou-se a ideia de que a crença é importante para obtenção de resultados. (BOULOS, 2014, p.57).

Pensar na intercessão entre o pensamento e o corpo diante de uma doença como a aids remete a questionamentos sobre a importância de se enfrentar a delicada situação estigmatizante que perpassa pelo decorrer da vida do acometido, pois ampliar o escopo do cuidado para além do biológico, le-

vando em consideração a espiritualidade e crenças que o indivíduo tenha até mesmo sobre sua doença, frequentemente pode ajudar no enfrentamento dessa. Para Boulos (2014):

A ênfase de como a mente pode interferir no corpo é bem evidenciada nos trabalhos onde são realizadas preces à distância para beneficiar pessoas doentes [...] alguns estudos evidenciaram a prece intercessora em pacientes hospitalizados demonstrando melhoras de vários parâmetros na saúde dos indivíduos que recebiam a prece (e não sabiam que recebiam) comparados com igual número dos que não a receberam. (p.59)

Mesmo diante da instabilidade da Aids, o conforto físico e psicossocial se faz presente pelos entrevistados, que a todo momento acompanham o sofrimento do paciente e de sua família delineando o planejamento do cuidado de forma a oferecer maior qualidade de vida, inclusive acerca da visão ampliada da dor, para além da questão física. O conforto, como resultado esperado da prática cotidiana dos profissionais de enfermagem é evocado como um estado de equilíbrio pessoal e ambiental apresentando-se “como uma necessidade básica própria do ser humano, quer ele esteja ou não vivenciando um processo de adoecimento”, sendo-lhe atribuídos diferentes significados, dentre os quais: “Dar alento de forma grandiosa, satisfação das necessidades humanas básicas, essência dos cuidados de enfermagem, um componente do cuidar” (PONTE & SILVA, 2015, p.2.604).

Ademais, a promoção do conforto aos pacientes, nesta pesquisa, foi explanada pela equipe de enfermagem nas esferas física – através dos cuidados com a higiene, curativos, alimentação e complicações debilitantes; ambiental – pela importância em oferecer instalações apropriadas como leitos confortáveis, roupa limpa, banheiros adequados, iluminação e refrigeração adequadas; sociocultural – diante das fragilidades percebidas quanto à moradia, redes de apoio, lazer e trabalho que fazem parte do cotidiano do paciente; e psicoespiritual – de forma altruísta, ao “se colocar no lugar do outro” para solidariamente tentar compreender o sofrimento do paciente e familiares exercendo a escuta ativa e o zelo em confrontar seus próprios preconceitos e temores quanto ao medo da exposição à infecção.

O conforto é também um fenômeno amplamente estudado, referido como teoria. Florence Nightingale, compreendida como primeira teórica da enfermagem, já abordava o conforto como meta do cuidado de enfermagem (ICN, 2010), e, considerada a fundadora da enfermagem moderna, Floren-

ce descreve em seus diversos trabalhos a provisão de certos fatores que permeiam a promoção do conforto diante dos pacientes hospitalizados, já que tudo que se encontra em torno do sujeito influencia e determina as condições de saúde e recuperação dele, como:

Ventilação, ar e água limpos, limpeza e calor, de modo que o processo de reparação, instituído pela natureza, não seja impedido. Sendo assim, auxiliar os pacientes para que mantenham suas capacidades vitais, satisfazendo suas necessidades, é tido como meta da enfermagem; portanto, de acordo com Florence, a enfermagem é uma prática não curativa, na qual o paciente é colocado na melhor condição para a ação da natureza (HADDAD & SANTOS, 2011, p.756).

Diante da premissa de que a natureza age no ser humano e o que o rodeia; de que o cuidado de enfermagem é praticado independentemente do estado de saúde ou doença, e que o cuidado paliativo pressupõe a sua implementação baseado não na cura, mas no conforto e atenuação dos sinais e sintomas de pessoas portadoras de agravos crônicos, percebe-se, nesta pesquisa, que existem controvérsias relacionadas ao cuidado paliativo como conceito e prática dissociada do cuidado de enfermagem propriamente dito.

“Os cuidados paliativos nasceram, primordialmente, para atender aos pacientes portadores de câncer avançado e aids, estendendo-se a todo aquele portador de alguma doença que cause dor intensa” e outros sintomas que gerem sofrimento físico, emocional e espiritual que não mais serão cuidados de forma a objetivar a cura médica, mas de propiciar a qualidade de vida (DURANTE, 2014, p.16).

Em 2002, a OMS redefiniu o conceito dos cuidados paliativos para adultos como sendo:

Uma abordagem para melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e avaliação impecável e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. [...] O cuidado paliativo afirma a vida e se remete à morte como parte de um processo natural; não intenciona apressar ou adiar a morte; oferece um sistema de apoio para auxiliar a vida do paciente ativamente até a sua morte; utiliza uma abordagem interdisciplinar para atender as necessidades do paciente e seus familiares, incluindo o aconselhamento no período de luto, se indicado; realça a qualidade de vida e pode, positivamente, influenciar o curso da doença; aplicável desde o início do curso da doença, oferecido baseado na necessidade e não no diagnóstico ou prognóstico em conjunto com outras terapias que intencionam prolongar a vida e inclui as investigações necessárias para melhor entender e manejar a angústia oriunda de complicações clínicas (p.5).

Para alguns entrevistados, o cuidado se faz presente em qualquer fase da vida, sendo ou não o indivíduo acometido por alguma doença. Ressaltam a vida como um processo natural em que o ser nasce, cresce e morre, sem haver a necessidade de “rotular” ou diferenciar o cuidado oferecido desde o início até o fim desse ciclo, tal como preconizado por Florence Nightingale. A abordagem em torno do ser humano acometido por alguma doença se faz direcionada ao problema atual que de certa forma o impossibilita de viver de forma plena, sendo necessário concentrar seus cuidados nas necessidades humanas apresentadas mediante a resposta humana emanada pelo indivíduo. Ainda, o HIV não é visto por alguns dos entrevistados como passível de ser incluído como doença que precise de cuidados paliativos, já que nenhuma outra doença infectocontagiosa predispõe a necessidade de tal nomenclatura de cuidados.

Devido às complicações clínicas decorrentes da aids, isto é, agentes infecciosos oportunistas que acometem o organismo do ser imunologicamente comprometido, como é o caso da pessoa portadora do HIV, alguns dos entrevistados suscitaram que essas não preveem cuidados paliativos por serem doenças curáveis, a exemplo da pneumonia. No entanto, essas doenças, passíveis ou não de cura, não excluem o fato de que as complicações delas oriundas intensificam a dor e interferem na qualidade de vida dessas pessoas. De fato, uma característica definidora dos cuidados paliativos é a noção de dor total, o reconhecimento de que a dor não pode ser aliviada completamente a menos que todas as partes da vida de uma pessoa sejam abordadas (HENNEMANN-KRAUSE, 2012), e isso requer uma abordagem interdisciplinar para identificar os objetivos que são importantes para a avaliação impecável acerca da multidimensionalidade das dificuldades enfrentadas pelo paciente e sua família, pois como referido por Brown e Halupa (2015):

Muitos pacientes com HIV/AIDS possuem uma história complexa de terapia medicamentosa, e mesmo que a sua sobrevivência possa ser prolongada, os pacientes são constantemente atormentados por toxicidades a longo prazo, assim como pelo medo de desenvolver resistência às terapias acessíveis. (p.219)

Como revelado pela OMS, em sua significação dos cuidados paliativos, estes visam à promoção do conforto e da qualidade de vida mediante a atenuação de sintomas oriundos das diversas esferas que integram o ser diante de doenças crônicas, no entanto, Durante (2014, p.17), questiona se é aceitável que os enfermeiros possam dizer que não há nada a ser feito com o paciente portador de uma doença incurável, pois “o cuidado, objeto de estudo e de trabalho da profissão do enfermeiro, é o foco da assistência paliativa em que os atos e ações se configuram como um saber de enfermagem”.

De fato, para Durante (2014):

O cuidado paliativo não é "novidade" para o enfermeiro, uma vez que consiste de ações que são, e sempre foram inerentes ao "fazer" da enfermagem, mas o movimento pró Cuidados Paliativos é uma “re-ênfase” de que cuidar, educar, acolher, amparar, aliviar desconfortos, controlar sintomas e minimizar o sofrimento devem ser ações cotidianas na vida dos profissionais (p.18).

Mesmo a medicina, que demanda terapêuticas aplicáveis de forma curativa, também age em doenças incuráveis, de forma que não mais se anseia pela cura como propósito, portanto, entende-se que essa pode ser paliativa. Na perspectiva do processo de cuidar do enfermeiro, tal como evidenciado por alguns dos entrevistados, o processo de cuidar não é paliativo, pois mesmo que existam doenças sem possibilidades de cura, sempre haverá algum cuidado possível de ser realizado com o propósito de atender as necessidades atuais de saúde. Ao longo das entrevistas, inclusive, são citados cuidados de enfermagem como higiene corporal, administração de medicamentos, aspiração de vias aéreas superiores e realização de curativos como cuidados paliativos, que, no entanto, são os mesmos realizados em outros pacientes que apresentam tais necessidades quando hospitalizados, seja por quaisquer doenças em quaisquer fases delas.

Não obstante, questionável ou não em termos de conceito em relação ao cuidado de enfermagem ou diante de doenças passíveis de cura, mas com complicações cônicas, o cuidado paliativo é amplamente difundido no mundo como prática no contexto multidisciplinar, já que para Piva, Garcia e Lago (2011): “na prática dos cuidados paliativos é imprescindível uma abordagem multidisciplinar para propiciar uma assistência voltada para a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares no enfrentamento de doenças que põem em risco a vida”.

Nesta pesquisa não foi possível evidenciar a ocorrência da interdisciplinaridade pela equipe multiprofissional. Corroborando para essa prática que agrega a intencionalidade coletiva de produzir e promover o cuidado, Ferreira, Varga e Silva (2009) dissertam que a interdisciplinaridade se configura como uma relação recíproca entre as diferentes intervenções técnicas de vários profissionais e a interação desses saberes que, por meio de comunicação verbal direta e consensualmente escrita, expõem suas ações e promovem a cooperação mútua.

Dessa forma, Andrade (2012) reitera que a promoção dos cuidados paliativos, tanto no ambiente hospitalar quanto no residencial, requer um trabalho interdisciplinar, que prima pela complementação dos saberes, partilha de responsabilidades, tarefas e cuidados e negação da simples sobreposição entre as áreas envolvidas. Além disso, a percepção das necessidades múltiplas do indivíduo em cuidados paliativos e a certeza de que somente uma área não oferecerá respostas necessárias fazem crescer e se consolidar a busca inegável por um trabalho efetivamente em equipe interdisciplinar.

A doença pelo HIV/AIDS preenche todas os requisitos para a implementação desses cuidados, de modo que os profissionais de saúde poderiam melhorar a experiência do cuidado facilitando a promoção de educação em saúde para com os cuidadores/familiares, fornecendo informações sobre a aids e comorbidades para auxiliar no entendimento de seus percursos (MAKOE, 2012). Ademais, em países como 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 (MBURU et al., 2013).

Para muitas pessoas, o suporte comunitário necessário para alcançar uma morte em domicílio não se encontra acessível (SWERISSEN & DUCKETT, 2014), e mesmo que a morte num leito hospitalar não seja vista como a ideal, ainda há muitos que preferem morrer no hospital (GOMES & HIGGINSON, 2006; AGAR, 2008). Nesta pesquisa, evidenciou-se que diante de condições socioeconômicas fragilizadas, diversos familiares optavam por hospitalizar seus entes queridos que se encontravam em fase avançada da aids, inclusive através de ações jurídicas por não saber ao certo como agir

em domicílio, fora do espectro da assistência hospitalar. Essa não foi uma situação rotineira citada pelos entrevistados, mas os enfermeiros precisam estar preparados com a necessidade de promover cuidados paliativos para o gerenciamento das doenças e complicações oriundas da aids que podem durar anos (CLARK, CURRY & BYFIELDT, 2015).

Os hospitais parecem estar equipados para oferecer um cuidado apropriado diante de pacientes que enfrentam a morte iminente, porém, apesar do constante aumento de mortes previsíveis nesses, as expectativas dos pacientes e seus familiares parecem não coincidir com o cuidado oferecido. Algumas das questões que levam a isso são o controle sintomático físico defasado, a comunicação ineficiente com os profissionais de saúde, e a sensação de mal-estar por estar sendo tratado num lugar que intenciona a cura (CLARK, CURRY & BYFIELDT, 2015).

A necessidade de abordar as pessoas que perpassam por sofrimentos diários nas diversas esferas de suas vidas se faz premente diante do déficit de conhecimento e amparo social atuais na sociedade brasileira:

Devido ao despreparo dos serviços para esse atendimento, a qualidade da assistência prestada aos doentes sem chance de cura é, quase sempre, bastante deficiente. Atarefada com o tratamento dos demais pacientes, a maioria dos profissionais de saúde parece não ter tempo para aqueles que se encontram vivendo sua fase final. Sem possibilidades, ou com poucas chances de cura, porém com grande necessidade de tratamento – físico, mental, social, espiritual – esses pacientes sofrem indevidamente, por terem suas necessidades desconsideradas por parte das políticas públicas de saúde, das instituições médicas, e das escolas formadoras de pessoal da saúde (GUERRA, 2003, p.152).

De acordo com Figueiredo (2006), ainda que de forma lenta, há um crescimento expressivo dos cuidados paliativos no Brasil. De acordo com o mesmo autor, universidades, cursos de graduação e de pós-graduação deveriam ter em suas grades disciplinas que tratem a temática dos cuidados paliativos. No entanto, isso não acontece, e na maioria das vezes a experiência se dará apenas na prática, o que dificulta o trabalho das equipes de uma maneira geral. Muitos médicos ainda se sentem receosos ao tratar do assunto, tendo em vista que podem ser mal interpretados, ou confundidos com praticantes de eutanásia (HERMES & LAMARCA, 2013).

Considerando que o Brasil se encontra em franco processo de transição demográfica diante de doenças crônico-degenerativas em que impera a limitação de atividades de vida diária e a qualidade da morte (OLIVEIRA, FERREIRA & REZENDE, 2013), a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006) reitera que: “as organizações internacionais consideram que a enfermagem em cuidados paliativos é uma área muito específica, que requer uma robusta formação e que assegure a prestação de cuidados de qualidade, no âmbito de uma equipe trans e interdisciplinar” (p.3).

Na literatura, no entanto, o tema sobre educação em cuidados paliativos encontra-se em sua maioria voltado ao ensino médico, tal como referido por Roncoletta et al. (2009) ao endossar que “o ensino dos cuidados paliativos não consta na grade curricular das escolas médicas brasileiras e os médicos não são treinados para lidar com a terminalidade da vida e com o sofrimento”, entretanto, essa modalidade de cuidados pode promover o desenvolvimento de habilidades que não são ensinadas na universidade, como melhorar a capacidade de comunicação. Para Hermes e Lamarca (2013): “é fundamental ampliar a discussão e a formação sobre os cuidados paliativos, aprimorando o currículo dos cursos de graduação, com disciplinas que tratem da morte e dos cuidados, e na conscientização da própria população que pouco discute a temática”. (p.5)

Além dos problemas conceituais sobre o cuidado paliativo, o déficit de conhecimento e seu ensino, outros fatores podem afetar a assistência em termos de condução da gerência do cuidado de enfermagem, tais como problemáticas organizacionais e questões éticas.

No contexto dos cuidados paliativos, gerenciar o cuidado de enfermagem à clientela com aids é permeado por medidas não menos empregadas no cuidado a outro tipo de clientela. Para Kurcgant (2011), surgem dilemas éticos para os quais não existem repostas prontas, sendo as decisões a serem tomadas oriundas da análise de cada situação. “Nesse sentido, não deve ser permitido que o ser humano seja tratado como uma máquina a ser consertada, sendo esquecidas suas dimensões psíquica, social, cultural e espiritual” (KURCGANT, 2011, p.21). Desse modo, um diagnóstico adequado do sofrimento e suas causas é crucial para o adequado gerenciamento do cuidado no contexto dos cuidados paliativos.

O foco do enfermeiro como gerente do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos deve também abarcar habilidades que:

[...] deverão estar voltadas para a avaliação sistemática dos sinais e sintomas; para o auxílio da equipe multiprofissional no estabelecimento de prioridades para cada cliente, para a interação da dinâmica familiar e especialmente para o reforço das orientações clínicas, a fim de que os objetivos terapêuticos traçados pela equipe multidisciplinar sejam alcançados. Trata-se de cuidados sensíveis e de educação, que demandam ações de proximidade física e afetiva para que muitas orientações se efetivem na prática. (AIRES, 2012, p.335).

Para os entrevistados, as problemáticas organizacionais que prejudicam o desenvolvimento do trabalho envolvem escassez de recursos humanos e materiais não apenas de forma quantitativa, mas qualitativa. O dimensionamento de pessoal, como ferramenta gerencial do enfermeiro, é normatizado pela Resolução nº293/2004 do Conselho Federal de Enfermagem, e auxilia na adequação do quantitativo e do qualitativo de profissionais para o atendimento das necessidades de saúde dos usuários, contribuindo para uma assistência segura e de qualidade (COFEN, 2004). O impacto da sua utilização é factível frente a estudos que já demonstraram melhores desfechos, incluindo diminuição da mortalidade e satisfação do cliente, quando a proporção entre enfermeiras e pacientes é adequada (JACOB, MCKENNA & DÁMORE, 2013; AIKEN, et al., 2011).

Porém, mesmo lançando mão de ferramentas gerenciais, os enfermeiros entrevistados evidenciaram problemas de captação e utilização de recursos materiais, que impactam no serviço oferecido de tal forma que o uso sustentável e racional reflete na redução de gastos, repercutindo na qualidade do atendimento prestado à população (JACOB, MCKENNA & DÁMORE, 2013).

A equipe de enfermagem, que corresponde ao maior quantitativo de profissionais dentro de um hospital (JACOB, MCKENNA & DÁMORE, 2013) e que atua sob a coordenação do enfermeiro, que por sua vez responsabiliza-se pelas ações de previsão, provisão e controle de recursos utilizados pela equipe (CHAVES, CAMELO & LAUS, 2011), presta um papel primordial na assistência oferecida com vistas a cooperar com o serviço já que:

[...] como prestadores de cuidados diretos ao paciente e consumidor intermediário dos materiais, acumularam conhecimento técnico e prático acerca dos insumos, permi-

tindo-lhe julgar quanto à funcionalidade, à qualidade e à imprescindibilidade dos itens aplicados no cuidado em saúde. A especificidade e diversidade de atuação os habilitam a ocupar espaços nos diversos processos gerenciais, como o gerenciamento de materiais (BOGO, et al., 2015, p.633)

Logo, os entrevistados confidenciaram precisar driblar o escasso suprimento de materiais mediante empréstimo em outros setores, e reiteraram a gravidade da falta de suprimento de medicamentos como antibióticos e antirretrovirais essenciais ao controle das complicações oriundas da aids. O uso dos antirretrovirais surge como uma preocupação da equipe de enfermagem para além do uso hospitalar, já que a continuidade do tratamento garante, na visão desses, uma maior qualidade de vida pela possibilidade de reduzir as reinternações, frequentes na população atendida.

Trabalhar numa estrutura física precária também surge como um desafio. Os entrevistados presenciaram uma reforma na enfermaria onde trabalhavam, levando à abertura de uma nova ala para tratamento da clientela com aids. Durante esse processo, os colaboradores vivenciaram mudanças que exigiram o desenvolvimento de competências diferenciadas, comportamentos e habilidades para garantir o alcance das metas assistenciais. Outrossim, “a enfermagem, que em seu percurso histórico vem se adaptando às mudanças geradas pela organização do trabalho” (BRAGA, TORRES & FERREIRA, 2015), foi vista nesta pesquisa como resiliente diante de tantas adversidades.

Na especificidade do gerenciamento do cuidado ao paciente com aids, no cotidiano do trabalho da enfermagem há o uso de equipamentos de proteção individual (EPIs) por vezes em demasia diante do risco de contaminação, evidenciando a necessidade de investimentos em capacitação. Os EPIs asseguram condições de trabalho livre de riscos (RIBEIRO & SHIMIZU, 2007; BAGGIO, CALLEGARO & ERDMANN, 2008), no entanto, quando utilizados de forma exagerada contribuem para o desenfreado gasto de recursos já escassos na instituição.

Os riscos ocupacionais a que a equipe de enfermagem se expõe relacionam-se:

[...] ao cuidado direto aos pacientes (presença de sangue, secreções, fluidos corporais por incisões, sondagens e cateteres), à dependência de cuidados por parte dos pacientes, ao elevado número de procedimentos e de intervenções terapêuticas que necessitam de uso de materiais perfurocortantes e de equipamentos, aumentando possibilidade do profissional adquirir infecções e doenças não confirmadas (VASCONCELOS, REIS & VIEIRA, 2008, p.101).

Utilizar exageradamente materiais como EPIs pode também suscitar o estigma percebido pelos pacientes, e requer ações do enfermeiro que gerencia o cuidado para o treinamento da equipe a fim de evitar tal conduta. A descoberta da soropositividade para o HIV é uma experiência de fato traumática e pode causar sofrimento psíquico, em grande parte associado ao medo da morte, estigma social e preconceito (OLIVEIRA, et al., 2015) representando um desafio à saúde mental dessa clientela (HARDING & MOLLOY, 2008) e um obstáculo na vida e no cuidado que recebem (HUANG, 2013).

Diante da possibilidade de sofrer preconceito, conforme evidenciado pelos entrevistados, o paciente também se sente vulnerável ao julgamento por parte de quem o atende no âmbito hospitalar, e isso pode gerar manifestações de agressividade, rancor, ira e negação como respostas psicológicas, conforme evidenciado pelos entrevistados. A ansiedade e angústia foram os sentimentos mais frequentes percebidos pelos entrevistados entre os pacientes, relacionados ao medo da rejeição, que lamentavelmente ainda é imperativo na vida desses, já que:

A situação de doença desorganiza não só o paciente como seus familiares, pois a possibilidade do confronto com perdas, geralmente inesperadas, irrompe dramaticamente, destruindo a ilusão de que a vida é previsível e controlável, provocando medos, ansiedades intensas, depressões e uma infinidade de conflitos emocionais (BRASIL, 2004, p.17).

Os membros da equipe de enfermagem nesta pesquisa reconheceram o estado de medo e angústia e a todo momento demonstraram apoio ao paciente e sua família, tendo ofertado palavras de conforto e apoio emocional, contribuindo, assim, com a filosofia e o modo de cuidar dos cuidados paliativos.

Diversos foram os casos apontados nesta pesquisa que evidenciaram uma complexa relação que perpassa pelo sigilo que o profissional da equipe de enfermagem deve manter ao tomar conhecimento do estado de saúde do seu paciente. Amparado pelo código de ética da enfermagem (COFEN, 2007), o enfermeiro possui como responsabilidade o sigilo profissional, em contraste ao dever de pre-

zar pelo cuidado dos demais membros da comunidade, em especial quando estes não sabem e se confrontam com a possibilidade de adquirir uma doença como o HIV/AIDS. Tal sigilo foi quebrado por alguns participantes desta pesquisa por se tratar de alguns pacientes graves, em condições de eminente risco de morte e cujos familiares foram informados pela equipe de saúde sobre o motivo para a progressiva piora de saúde do paciente.

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 desse 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 (ALVES, RIBEIRO & CAMPOS, 2012).

As relações entre a equipe de enfermagem e os pacientes e suas famílias emanaram conflitos, mas a sensibilidade, a escuta ativa e a capacidade de se colocar no lugar do outro por parte dos entrevistados denotou uma forte capacidade de lidar com questões complexas de forma efetiva. O equilíbrio entre a razão e a emoção surgiu como outro desafio, já que entre o profissional de enfermagem e o indivíduo assistido a capacidade de avaliar e elucidar as respostas emocionais de pacientes pode ser decisiva na concretização de um relacionamento eficiente e significativo (VENEGAS, et al., 2015).

Dessa forma:

A enfermagem é uma profissão que está particularmente centrada nesse modo de cuidado que envolve conexões emocionais profundas. Essa característica específica dos cuidados leva os profissionais de enfermagem a enfrentar situações complexas que produzem reações emocionais, como altos níveis de ansiedade que precisam ser gerenciadas de maneira eficaz. Assim, a capacidade de gerenciar as próprias emoções e de interpretar as emoções de outras pessoas é especialmente útil para o desempenho das funções dos enfermeiros (VENEGAS, et al., 2015, p.140).

Outro fator intrínseco às relações sociais, que se encontra presente nos diversos aspectos da vida assim como nas organizações é o conflito, que pode ser positivo quando estimula o desenvolvimento pessoal, a criatividade e a produtividade, ou negativo, quando não bem conduzido interferindo,

assim, na motivação e produtividade dos membros de uma equipe (LORENZINI, et al., 2015). Gerenciar outras questões como o tempo de trabalho da equipe de enfermagem e os possíveis conflitos decorrentes das relações interpessoais também foram classificadas como desafiadoras para os entrevistados.

De fato, o enfermeiro é detentor de diversos saberes da enfermagem e, especialmente no exercício da gerência, cotidianamente depara-se no gerenciamento de conflitos, já que lida com e conduz múltiplas relações de uma equipe com diferentes atores sociais e categorias profissionais (PROCHNOW, 2007). Os possíveis conflitos sob a gerência do enfermeiro que surgiram nesta pesquisa englobam desde as questões éticas complexas até a falta de tempo em levar a cabo as atividades planejadas. Face o caráter estigmatizante da doença perante o paciente, seu familiar/cuidador e a equipe interdisciplinar, diversas contradições foram levantadas pelos entrevistados, que presenciaram a demanda por ajuda emocional e psicológica, sintomatologia física dependente de cuidados contínuos e demais questões bio-psíquicas que não são passíveis de serem sanadas por apenas um profissional.

A falta de tempo é apresentada como uma das dificuldades para os entrevistados. Esses dividem as atividades laborais em sua maioria em assistenciais e administrativas, principalmente entre os enfermeiros. A justificativa está na falta de tempo em levar a cabo todas as pendências e na sobrecarga de trabalho oriunda da carência de pessoal (BRAGA, TORRES & FERREIRA, 2015).

Não obstante, o compromisso social do enfermeiro nesta pesquisa perpassa pelo ímpeto em se importar com a qualidade de vida do paciente atendido tanto no momento de internação quanto na alta hospitalar. Para prestar a assistência de enfermagem no âmbito hospitalar, certas medidas relativas ao gerenciamento do cuidado devem ser contempladas, pois como Torres e cols. (2011, p.2) afirmam que, gerenciar o cuidado possui uma relação dialética entre o *saber-fazer gerenciar* e o *saber-fazer cuidar*. Os referidos autores indicam que as ações de gerenciamento 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 politicidade, sociais, comunicativos, de desenvolvimento da cidadania e organizacionais.

Diante do exposto, são claras as necessidades vigentes de atuar de modo a beneficiar tanto o trabalho do enfermeiro e restante da equipe interdisciplinar para a melhor promoção dos cuidados mediante ferramentas e ambiente propícios à assistência de excelência, como de sanar a problemática da demanda por conteúdo e conhecimento referentes ao modo interdisciplinar e multidimensional de cuidar dos cuidados paliativos.

“Intervenções educativas são recomendadas para modificar as atitudes dos cuidadores/profissionais de saúde e ampliar seu conhecimento em torno do cuidado oferecido às PVHA” (HUANG, 2013, p.3). Incentivar a criação de medidas de educação permanente surge como uma das principais necessidades elencadas pelos entrevistados, que depositam no compartilhamento de saberes uma forma de aprimorar seus cuidados para com os pacientes e familiares assistidos.

No âmbito nacional foi criada em 20 de agosto de 2007 a Portaria GM/MS nº 1.996, que dispõe sobre as diretrizes para a implementação da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde, que propõe em seu artigo 1º definir novas diretrizes e estratégias que devem considerar dentre outras, especificidades regionais, as necessidades de formação e desenvolvimento para o trabalho em saúde e a capacidade já instalada de oferta institucional de ações formais de educação na saúde (MS, 2007).

A capacitação em saúde surgiu nesta pesquisa como premente, primaz e urgente entre os entrevistados face às constantes demandas por parte da clientela assistida. De fato, a capacitação integra um papel importante na assistência de qualidade, uma vez que:

[...] é uma das estratégias mais usadas para enfrentar os problemas de desenvolvimento dos serviços de saúde. Grande parte do esforço para alcançar a aprendizagem ocorre por meio da capacitação, isto é, de ações intencionais e planejadas que têm como missão fortalecer conhecimentos, habilidades, atitudes e práticas que a dinâmica das organizações não oferece por outros meios, pelo menos em escala suficiente (DAVINI, 2009, p.39)

Os entrevistados estabeleceram a necessidade de aliar o conhecimento próprio da enfermagem ao de outros profissionais, como o psicólogo, assistente social, nutricionista, médico e farmacêutico, por exemplo, para efetivamente levar a cabo as ações de cuidados diários. Para Davini (2009, p.45),

Aproximar a educação da vida cotidiana é fruto do reconhecimento do potencial educativo da situação de trabalho. Em outros termos, que no trabalho também se aprende. A situação prevê transformar as situações diárias em aprendizagem, analisando reflexivamente os problemas da prática e valorizando o próprio processo de trabalho no seu contexto intrínseco. Esta perspectiva, centrada no processo de trabalho, não se limita a determinadas categorias profissionais, mas a toda a equipe, incluindo médicos, enfermeiros, pessoal administrativo, professores, trabalhadores sociais e todas as variantes de atores que formam o grupo.

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.

Para Matos e Pires (2006), “as mudanças nos modelos de gestão e organização do trabalho de enfermagem atual versam sobre cuidados integrais, gestão participativa, trabalho em equipe e educação no trabalho”, corroborando para aliar o trabalho interdisciplinar ao incremento do capital intelectual rumo a uma incansável assistência integral, segura e colaborativa.

Esta pesquisa teve como limitação o tempo de coleta de dados para conseqüente desenvolvimento do fenômeno. É uma característica da TFD investigar novos grupos amostrais conforme a evidência de hipóteses que surgem no decorrer do processo investigativo, e a possibilidade de ampliar os grupos amostrais neste estudo se fez necessária, contudo, o tempo limitado para concretização desta pesquisa, devido ao tempo máximo de 2 anos para conclusão do curso de Mestrado, impossibilitou a continuidade de se abordar outros grupos amostrais para além dos enfermeiros e técnicos de enfermagem. Além disso, o cenário de coleta de dados foi muito particular, apenas um, insuficiente para generalizar os aspectos obtidos ou compará-los com outros cenários. Diante dessas limitações pretendo encaminhar esta pesquisa para sua continuidade no curso de Doutorado, com a possibilidade de levantamento de hipóteses que conduzam para outros grupos amostrais, com mais tempo, maior abrangência, e aprofundamento do conteúdo e cenários.

Como implicações do estudo surge, na esfera educacional, a necessidade de se implementar a educação permanente em saúde, de forma interdisciplinar sob a ótica dos cuidados paliativos como subsídio para o processo de trabalho de todos da equipe de saúde. Na esfera política-social evidenciou-se a indispensabilidade de ampliar o escopo da promoção dos cuidados para além do âmbito hospitalar, sendo imperiosa a necessidade de discutir estratégias facilitadoras do cuidado paliativo em domicílio. Na esfera prática-assistencial destacou-se que a equipe de enfermagem realiza cuidados paliativos (in)conscientemente, contudo, requer maior aprofundamento em sua filosofia, necessitando de medidas educativas, mediante a educação permanente, para alavancar a qualidade desse cuidado prestado. As implicações nas diversas esferas citadas podem ser pressupostos para novos estudos na área dos cuidados paliativos e educação permanente para a equipe de enfermagem que cuida de pacientes com HIV/AIDS.



CAPÍTULO VI

*“Só se pode viver perto de outro, e conhecer outra pessoa, sem perigo de ódio, se a gente tem amor.
Qualquer amor já é um pouquinho de saúde, um descanso na loucura”.*

Guimarães Rosa

6.1 CONSTRUÇÃO DO MODELO PARADIGMÁTICO

Ao aplicar o modelo paradigmático torna-se possível classificar as categorias, subcategorias e/ou componentes para apontar o fenômeno central do estudo. O modelo é composto da seguinte forma:

A Condição Causal é todo elemento/situação que possibilita o surgimento do fenômeno (STRAUSS & CORBIN, 2008), portanto, elencando a categoria 5 - Estudando as situações para melhor organizar e administrar o cuidado de enfermagem. O propósito de planejar, organizar, executar e avaliar as ações de enfermagem são parte *sine qua non* para o efetivo gerenciamento do cuidado, tendo, os enfermeiros desta pesquisa, evidenciado almejar a qualidade de vida dos pacientes com HIV/AIDS ao preconizar ações para o conforto, alívio dos sintomas bio-psíquicos e a busca por concatenar esforços com os familiares para dar prosseguimento seguro e efetivo aos cuidados em domicílio, por ocasião da esperada alta hospitalar.

O Contexto é a especificidade que envolve o fenômeno e o que condiciona a ação/interação (STRAUSS & CORBIN, 2008), para o qual foi destacada a categoria 1 - Traçando o perfil da pessoa hospitalizada. Os enfermeiros da décima enfermaria do HUGG trabalham numa perspectiva ampla de cuidado, num cenário que exige preparo para lidar com situações de risco ocupacional para as quais necessita-se da apropriação de ferramentas adequadas, a começar pelo conhecimento da clientela atendida, suas fragilidades/vulnerabilidades e anseios para melhor planejar e conduzir as ações de intervenção e gerenciar o cuidado livre de danos e/ou prejuízos bio-psíquicos para quem cuida e quem é cuidado nesse contexto.

As condições intervenientes são constituídas pelo tempo, espaço, cultura, situação econômica e tecnológica, história, biografia pessoal, dentre outros, que podem facilitar, dificultar ou restringir as estratégias de ação/interação num contexto específico (STRAUSS & CORBIN, 2008). Sendo assim, foi escolhida a categoria 3 - Reconhecendo os fatores relacionados ao ambiente, às condições de trabalho e aos aspectos éticos que podem interferir no gerenciamento do cuidado de enfermagem. Essa categoria evidenciou que para levar a cabo as ações do gerenciamento do cuidado, a experiência e a intuição são imprescindíveis. Tal afirmativa advém do relato dos entrevistados, que a todo momento comparam ações passadas ao presente, utilizam a sensibilidade para adequar-se à demanda biopsicossocial de pacientes estigmatizados, e planejam suas ações em conformidade à realidade de uma instituição que carece de recursos humanos e materiais e que atende uma clientela socialmente vulnerável, o que se apresenta como desafio diário.

As estratégias de ação/interação são identificadas com o caráter processual (sequências, movimento, mudanças, dentre outros) com um propósito, uma finalidade, sendo importantes também as não ações, executados com o propósito de solucionar um problema (STRAUSS & CORBIN, 2008). A categoria escolhida foi a número 2 - Implementando ações que remetem à filosofia dos cuidados paliativos, pois diante da demanda por cuidados que englobam ações endereçadas às esferas biológica, psíquica, social e espiritual, o enfermeiro as gerencia às vezes de forma, inclusive, inconsciente, sob a filosofia dos cuidados paliativos.

As consequências, pretendidas ou não, devem ser consideradas como o resultado/resposta, positiva ou negativa. Para tanto, a categoria escolhida foi a número 4 - Entendendo a necessidade de investimento de capital intelectual, já que foi evidenciada a necessidade por complementar o conhecimento acerca da implementação de ações sob o enfoque dos cuidados paliativos a fim de agregar valores de conteúdo inestimável que podem propiciar melhores oportunidades de enfrentar condições adversas, dificuldades institucionais e sociais e permitir uma maior aproximação dos

participes da equipe de saúde para com os pacientes e seus familiares em busca de um cuidado integral.

O Fenômeno é a ideia central, o evento, acontecimento e incidente sobre o qual um grupo de ações ou interações são dirigidas ou estão relacionadas (DANTAS, et al., 2009). Por conseguinte, o fenômeno fruto da interação dos diversos aspectos que compõe o modelo paradigmático é:

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 conhecer condições sociais e redes de apoio, bem como garantir o uso da TARV no domicílio, suporte técnico na prevenção de infecções pela realização de curativos, ênfase na melhora clínica para retorno às atividades ocupacionais, e apoio familiar de modo a evitar reinternações; assumem (in) consciente e (in) diretamente os preceitos dos cuidados paliativos para promoção do conforto físico e psicossocial, considerando peculiaridades da doença, que acompanhada de forte estigma, gera temores pelo risco de contaminação, o que é conduzido com uma prática compromissada, empática e resiliente mediante os problemas sociais e institucionais

A seguir, apresento a ilustração que representa o Fenômeno Central da Dissertação, conectado à condição causal, contexto, condições intervenientes, estratégias de ação/interação e as consequências, no Diagrama 05:



DIAGRAMA 05: Fenômeno Central

Fonte: Elaboração própria



CAPÍTULO VII

“Imagine uma nova história para sua vida e acredite nela”.

Paulo Coelho

7.1 CONCLUSÃO

A TFD contribui solidamente para a compreensão de fenômenos poucos explorados e a geração de matrizes explicativas e teóricas, culminando num expressivo e eficaz guia para o pesquisador no estudo das atividades de cuidado. Esse método se faz relevante para a enfermagem por representar um caminho para realização de pesquisas importantes e consistentes, face à viabilização de uma compreensão global e profunda acerca do conhecimento da profissão (GOMES, et al., 2015). Com a TDF foi possível elencar o entendimento sobre a realidade laboral da equipe de enfermagem na localidade pesquisada, emergindo, com isso, a construção da teoria substantiva, que neste estudo foi tratada como matriz teórica correspondente ao modelo paradigmático.

Quanto aos objetivos de compreender o significado atribuído pelo enfermeiro ao gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas por aids; analisar as ações realizadas pelo enfermeiro no âmbito do gerenciamento do cuidado que remetem aos cuidados paliativos neste contexto; e construir uma matriz teórica referente ao gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada por complicações clínicas por aids, estes foram alcançados.

Ao questionar os enfermeiros sobre o significado que atribuem ao seu processo de gerenciar o cuidado do paciente com aids no âmbito hospitalar, foi possível correlacionar os entraves vivenciados para a efetiva promoção do planejamento, organização e ação e as estratégias de enfrentamento desses entraves e/ou dificuldades para ofertar um melhor cuidado, já que ao se debruçar sobre o sentido que seu trabalho tem para si e para o ser cuidado, os enfermeiros explanaram as estratégias nas quais acreditam, com visões de mundo variadas, mas aliadas para a promoção de um cuidado de excelência.

As ações realizadas pelos enfermeiros para o efetivo gerenciamento do cuidado englobaram desde a previsão e provisão de materiais viáveis para a correta assistência, perpassando pelos esforços

para compreender as condições biopsicossociais de chegada dos pacientes assim como suas necessidades durante e após a hospitalização. Evidenciou-se, portanto, a necessidade em compreender o paciente e sua família nos aspectos que ultrapassam as complicações clínicas, objetivando melhorias do paciente e sua continuidade para além do contexto hospitalar.

Considerando a responsabilidade pela saúde das pessoas com aids hospitalizadas, o que engloba a promoção de cuidados individuais a pacientes e seus familiares diante da multidimensionalidade das demandas por esses emanadas, o gerenciamento do cuidado de enfermagem teve o propósito de garantir ações profícuas nas diversas esferas que permeiam o indivíduo hospitalizado e sua família, sob a ótica dos cuidados paliativos. A construção da matriz teórica obteve êxito ao demonstrar a valorização do enfermeiro sobre a qualidade de vida, de forma resiliente, mesmo diante dos impasses sociais e institucionais experienciados. A promoção da dignidade às PVHA e seus familiares foi factível nesta pesquisa, mediante a preocupação por parte da equipe de enfermagem em oferecer condições plenas de viver.

As políticas públicas precisam estar em conformidade com esse princípio constitucional, no sentido de considerar as singularidades e especificidades do modo de viver dessas pessoas, de adoecer e de ter suas demandas atendidas em todas suas esferas e âmbitos de vida. Portanto, o entendimento de como se realiza o trabalho da equipe de enfermagem e como os enfermeiros efetivamente gerenciam o cuidado à clientela com HIV/AIDS foram constatados nesta pesquisa, demandando maiores conhecimentos para contribuir cada vez mais com uma assistência desafiadora, humana e primorosa.

REFERÊNCIAS

AIRES, E.M.; CRUZ, R.; SOUZA, A.C.M.S. Pacientes com HIV/AIDS. In: Cuidado Paliativo. CREMESP, 2008. p.153-171.

AIRES, E.M.; CRUZ, R.; SOUZA, A.C.M.S. Pacientes com HIV/AIDS in: Cuidado Paliativo. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Estado de São Paulo, 2008. 153-171.

AIRES, E.M. Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS. In: Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos. – 1º edição. Rio de Janeiro : Diagraphic, 2009. 320p.

AIRES, E.M. Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS. In: Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos. - Rio de Janeiro : Diagraphic. 2º edição. 2012. 590p.

AIKEN, L.H. et al. The effects of nurse staffing and nurse education on patient deaths in hospitals with different nurse work environments. *Med Care*. 2011;49(12):1047-53.

AGAR, M. et al. Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliat Med* 22(7): 787–95, 2008.

ALBANO, T.C.; FREITAS, J.B. Participação efetiva do enfermeiro no planejamento: foco nos custos *Rev Bras Enferm*, Brasília 2013 mai-jun; 66(3): 372-7.

ALVES, J.A.C.; RIBEIRO, C.; CAMPOS, S. A inteligência emocional em enfermeiros responsáveis por serviços hospitalares. *Rev. Enf. Ref.* vol.ser III no.7 Coimbra jul. 2012.

ANCP. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP. Março de 2006.

ANDRADE, L. O papel do assistente social na equipe. Manual de cuidados paliativos. In: Carvalho, RT, Parsons, HA (Org.). Manual de cuidados paliativos ANCP. Porto Alegre: Meridional Ltda; 2012.

ANVISA. Boletim de Farmaco Vigilância. Ano I nº1 jul/set de 2012. Disponível em: <www.anvisa.gov.br>

BAGGIO, M.A.; CALLEGARO, G.D.; ERDMANN, A.L. Compreendendo as dimensões de cuidado em uma unidade de emergência hospitalar. *RevBrasEnferm* [Internet]. 2008.

BENNER, P; TANNER, C; CHESLA, C. *Expertise in nursing practice – caring, clinical judgment, and ethics*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company; 2009.

BOFF, L. *Saber cuidar. Ética do humano – compaixão pela terra*. Editora Vozes. Petrópolis, Rio de Janeiro, 1999. P.199. Disponível em: <<http://www.vozes.com.br>>

BOGO, P.C.; BERNARDINO, E.; CASTILHO, V. CRUZ, E.D.A. O enfermeiro no gerenciamento de materiais em hospitais de ensino. *Rev Esc Enferm USP* · 2015; 49(4):632-639.

BOULOS, M. Infecções e emoções. *Rev Med (São Paulo)*. 2014 abr.-jun.;93(2):56-62.

BRAGA, L.M.; TORRES, L.M.; FERREIRA, V.M. Condições de trabalho e fazer em enfermagem. *REV.Enf-UFJF - Juiz de Fora - v. 1 - n. 1 - p. 55-63 - jan./jun. 2015*.

BRASIL. *Manual de assistência psiquiátrica em HIV/Aids*. 3º edição revista e ampliada. Brasília – DF. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos Departamento de Ciência e Tecnologia. *Agenda Nacional de Prioridades em Saúde*. 2º edição, 2º reimpressão. Série B. Textos Básicos em Saúde. Brasília – DF, 2008.

BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde (CNS), 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Adultos Vivendo com HIV/AIDS*. Versão Preliminar. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em:< http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/52934/_p_vers_atilde_o_preliminar_do_protocolo_cl_iacuite_26118.pdf>. Acesso em: 10 out. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Serviço de Vigilância em Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde - Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico HIV – AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, ano III, n. 1, 2014. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/ane-xos/publicacao/2014/56677/boletim_2014_1_pdf_60254.pdf>. Acesso em: 10 out. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Documento Orientador de apoio aos debates da 15ª Conferência Nacional de Saúde. 15º Conferência Nacional de Saúde. 2015.

BROWN, J.S; HALUPA, C. Improving Human Immunodeficiency Virus/AIDS Palliative Care in Critical Care. *Dimens Crit Care Nurs*. 2015;34(4):216/221.

CAMELO, S.H.H. Competência profissional do enfermeiro para atuar em Unidades de Terapia Intensiva: uma revisão integrativa. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* vol.20 no.1 Ribeirão Preto Jan./Feb. 2012.

CARVALHO, V. Por uma epistemologia do cuidado de enfermagem e a formação dos sujeitos do conhecimento na área da enfermagem - do ângulo de uma visão filosófica. *Esc. Anna Nery* vol.13 no.2 Rio de Janeiro Apr./June 2009.

CASSIANI; CALIRI, M. H. L.; PELÁ, N. T. R. A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. *Rev. Latino-Am. enfermagem*, Ribeirão Preto, v.4, n.3, dez. 1996.

CASTRO, M.; PEREIRA, W.R. Cuidado integral: concepções e práticas de docentes de enfermagem. *Rev. bras. enferm.* vol.64 no.3 Brasília May/June 2011.

CHAVES, J.H.B. et al. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Rev. dor* vol.12 no.3 São Paulo July/Sept. 2011.

CHAVES, L.D.P.; CAMELO, S.H.H.; LAUS, A.M. Mobilizing competences for nursing care management. *Rev Eletr Enferm [Internet]*. 2011.

CHRISTOVAM, B.P.; PORTO, I.S.; OLIVEIRA, D.C. Gerência do cuidado de enfermagem em cenários hospitalares: a construção de um conceito. Rev. esc. enferm. USP vol.46 no.3 São Paulo, Junho: 2012.

CLARK, K.; CURRY, T.; BYFIELDT, N. The effect of a care bundle on nursing staff when caring for the dying. International Journal of Palliative Nursing 2015, Vol 21, No 8.

COELHO, E.A.C.; FONSECA, R.M.G.S. Pensando o cuidado na relação dialética entre sujeitos sociais. Rev Bras Enferm 2005 mar-abr; 58(2):214-7.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução nº293/2004. Fixa e Estabelece Parâmetros para o Dimensionamento do Quadro de Profissionais de Enfermagem nas Unidades Assistenciais das Instituições de Saúde e Assemelhados. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-2932004_4329.html

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução nº311/2007. Aprova a Reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Disponível em: <
http://novo.portalcofen.gov.br/resoluo-cofen-3112007_4345.html>

COHEN, M.S. et al. Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. New England journal of medicine, v. 365, n. 6, p. 493-505, 2011.

COSTA, T.L.; DE OLIVEIRA, D.C.; FORMOZO, G.A. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 31(2):365-376, fev, 2015.

CUTRELL J, BEDIMO R. Non-AIDS-defining cancers among HIV-infected patients. Curr HIV/AIDS Rep. 2013 Sep;10(3):207-16.

DANTAS, C. C.; et. al. Teoria fundamentada nos dados - aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem, 2009 julho-agosto; 17(4).

DANTAS, M.S. HIV/AIDS: significados atribuídos por homens trabalhadores da saúde. Esc Anna Nery 2015;19(2):323-330.

DAVINI, M.C. Enfoques, problemas e perspectivas na educação permanente dos recursos humanos de saúde. In: Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. Série B. Textos Básicos de Saúde Série Pactos pela Saúde 2006, v. 92009, Brasília-DF, 2009 p.63.

DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS. Ministério da saúde, secretaria de vigilância em saúde, departamento de dst, aids e hepatites virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo hiv em adultos, Brasília – 2013. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pcdt>>

DI SARNO G., et al. Cuidados Paliativos: a experiência da Casa de Apoio – Hospedaria de Cuidados Especiais do HSPM –São Paulo. RAS 2004;6(25): 123-32.

DURANTE, A.L.T. Cuidados paliativos no hospital geral: o saber-fazer do enfermeiro. Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) 2014.

ENGELS, E.A. et al. Information on Specific HIV-Associated Cancers. AIDS 2006, 20: 1645-1654. Disponível em: <National Cancer Institute: http://oham.cancer.gov/health/HIV_cancer/. Acesso em: 02/05/2014.

FERNANDES, A.P.M.; GONÇALVES, M.A.G.; MACHADO, A.A.; HAYASHIDA, M.; GIR, E.; DONADI, E.A.; RODRIGUES, M.L.V. Maior sobrevida em pacientes com marcadores imunogenéticos de rápida progressão para a AIDS: subsídios para a assistência de enfermagem. RevLatino-am Enfermagem 2005 março-abril; 13(2):229-34.

FERREIRA, R.C.; VARGA, R.C.; SILVA, R.F. Trabalho em equipe multiprofissional: a perspectiva dos residentes médicos em saúde da família. Ciênc. saúde coletiva vol.14 suppl.1 Rio de Janeiro Sep./Oct. 2009.

FERREIRA T.C.R; SOUZA, A.P.C; JÚNIOR, R.S.R. Perfil clínico e epidemiológico dos portadores do hiv/aids com coinfeção de uma unidade de referência especializada em doenças infecciosas parasitárias especiais. Revista da Universidade Vale do Rio Verde, Três Corações, v. 13, n. 1, p. 419-431, 2015.

FIGUEIREDO, MTA. Reflexões sobre os Cuidados Paliativos no Brasil. Rev Prática Hospitalar 2006;8(47):36-40.

FUNRIO. 2015. Disponível através de: < http://funrio.org.br/hugg/hugg_asp/hugg_pagina.asp?pag=Historia>

LORIANI, C.A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v.17, supl.1, jul. 2010, p.165-180.

FULY, P.S.C.; LEITE, J.L.; LIMA, S.B.S. Correntes de pensamento nacionais sobre sistematização da assistência de enfermagem. Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília, 2008 nov-dez; 61(6): 883-7.

GASTMANS, C. Nursing ethics perspectives on end-of-life care. Nursing Ethics. 19(5) 603–604, 2012.

GIL, A.C. Como elaborar projetos de pesquisa. 5ª edição. Editora Atlas, São Paulo, 2010.

GIR, E.; VAICHULONIS, C.G.; OLIVEIRA, M.D. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição do interior paulista. Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.13 no.5 Ribeirão Preto Sep./Oct. 2005.

GOMES. B.; HIGGINSON, I. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ 332(7540): 515–21, 2006.

GOMES, I.M.; HERMANN, A.P.; WOLFF, L.D.G.; PERES, A.M. LACERDA, M.R. Teoria fundamentada nos dados na enfermagem: revisão integrativa. Rev enferm UFPE on line., Recife, 9(supl. 1):466-74, jan. 2015.

GUERRA, M.A.T. Bioética e cuidados paliativos na assistência à saúde. In: FORTES P.A.C.; ZOBOLI, E.L.C.P. Bioética e Saúde Pública. Edições Loyola. 2003.

HADDAD, V.C.N.; SANTOS, T.C.F. A teoria ambientalista de florence nightingale no ensino da escola de enfermagem anna nery (1962 - 1968). Esc Anna Nery (impr.)2011 out-dez; 15 (4):755-761.

HARDING. R.; MOLLOY, T. Positive futures? The impact of HIV infection on achieving health, wealth and future planning. AIDS Care 20(5): 565-70, 2008.

HARRIES, D. A. et al. Monitoring treatment outcomes in patients with chronic disease: lessons from tuberculosis and HIV/AIDS care and treatment programmes. Tropical Medicine and International Health. Volume 20 no 7 pp 961–964 july 2015.

HAUSMANN, M.; PEDUZZI, M. Articulação entre as dimensões gerencial e assistencial do processo de trabalho do enfermeiro. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2009 Abr-Jun; 18(2): 258-65.

HENNEMANN-KRAUSE, L. Dor no fim da vida: avaliar para tratar. Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ. Ano 11, Abril / Junho de 2012.

HERMES, H.R.; LAMARCA, I.C.A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Ciência & Saúde Coletiva, 18(9):2577-2588, 2013.

HUANG, Y. Challenges and responses in providing palliative care for people living with HIV/AIDS. International Journal of Palliative Nursing, 2013 vol 19, n 5.

ICN – International Council of Nurses. Trad. Por Telma Ribeiro Garcia. Notas de enfermagem: um guia para cuidadores na atualidade. Rio de Janeiro: Elsevier; 2010.

JACOB, E.R.; MCKENNA, L., D'AMORE, A. The changing skill mix in nursing: considerations for and against different levels of nurse. J Nurs Manag. 2013 Sept 23. [Epub ahead of print]

JACOBSON, W.N. et al. Cause specific life expectancies after 35 years of age for HIV-infected and human immunodeficiency syndrome negative individuals followed simultaneously in long term cohort studies, 1984-2008. *Am J Epidemiol* 2013;177:116–125.

KARUS, D. Patient reports of symptom and their treatment of three palliative care projects services to individual with HIV-AIDS. *J Pain Symptom Manage*, 2005; 30: 408-17.

KLATT, N.R.; FUNDERBURG, N.T.; BRENCHLEY, J.M. Microbial translocation, immune activation, and HIV disease. *Trend in Microbiology*. Volume 21, Issue 1, January 2013, Pages 6–13.

KURCGANT, P. et al. Gerenciamento em enfermagem. Guanabara Koogan. 2º edição. ISBN: 9788527716444. Rio de Janeiro, 2011.

LEITE, J. L. Análise sistemática do cuidado de pessoas com HIV/AIDS: a construção de um modelo nacional – fase III. Rio de Janeiro, 2009.

LORENZINI, E. et al. Conflitos na equipe de enfermagem: revisão integrativa. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*. Vol.06, Nº. 02, Ano 2015 p.1764-73.

LOWTHER et al. *BMC Research Notes* 2014, 7:600.

MAKOAE, M. Ambiguous diagnosis, futile treatments and temporary recovery: Meanings of medical treatment among HIV/AIDS family caregivers providing care without ARVs, SAHARA-J: *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS: An Open Access Journal*, 8:4, 187-196, 2012.

ANZINI, E.J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semiestruturada. In: MARQUEZINE: M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE; S. (Orgs.) *Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial*. Londrina: eduel, 2003. p.11-25.

MARQUES, A.L. História dos Cuidados Paliativos em Portugal: raízes. *Cuidados Paliativos*. Vol. 1, nº1 – março, 2014. Disponível em <www.apcp.com.pt> Acesso em 25/04/2014.

- MASSEY, M.T. Living with HIV: The role of the practice nurse. *Practice Nurse*, 09536612, 11/14/2014, Vol. 44, Número 11.
- MATOS, E.; PIRES, D. Teorias administrativas e organização do trabalho: de Taylor aos dias atuais, influências no setor saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2006.
- MBURU, G., et al. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 9:343–368, 2013.
- MEDEIROS, L.A. LUSTOSA, M.A. A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital. *Rev. SBPH* vol.14 no.2, Rio de Janeiro - Jul/Dez. – 2011.
- MENEZES, R.A. *Em Busca da Boa Morte - Antropologia dos Cuidados Paliativos*. 10 ed. Rio de Janeiro: Ed.Fiocruz; 2004.
- MELEIRO, A.A.M. Suicídio Assistido, Eutanásia e Cuidados Paliativos. In: A.M.A, Teng CT, Wang YP, editors. *Suicídio: Estudos Fundamentais*. São Paulo: Ed.Segmento Farma; 2004. p.207-15.
- MIZUHIRA, V.F. et al. Procura da atenção básica para o diagnóstico da tuberculose. *Arq. Ciênc. Saúde*. 2015 abr-jun; 22(2) 94-98.
- MS. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.996, de 20 de Agosto de 2007. Dispõe sobre as diretrizes para a implementação da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde.
- NASCIMENTO, S.M. *As funções gerenciais do enfermeiro no cotidiano da assistência hospitalar*. Rio de Janeiro, 2013.
- NORVAL, D. A. Symptoms and sites of pain experienced by AIDS patients. *S Afr Med* 2004; 9: 450-4.
- OKUNO, M.F.P. et al. Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/AIDS. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 30(7):1551-1559, jul, 2014.
- OLIVEIRA, A.D.F., et al. Repercussões do HIV no cotidiano de mulheres vivendo com aids. *J. res.: fundam. care. online* 2015. jan./mar. 7(1):1975-1986.

OLIVEIRA, J.R.; FERREIRA, A.C.; REZENDE, N.A. Ensino de Bioética e Cuidados Paliativos nas Escolas Médicas do Brasil. *Revista brasileira de educação médica*. 37 (2) : 285 – 290 ; 2013.

OMS (WHO). World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care. 2014. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>

OMS (WHO). Global summary of the Aids epidemic 2014. Disponível em <<http://www.who.int/hiv/data/en/>>

ONUSIDA. Tratamento 2015. P44. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2013/JC2484_treatment-2015_pt.pdf>

PASTRANA, T. et al. Atlas de cuidados paliativos na américa latina. Primeira edição, Houston: IA-HPC Press, 2012.

PIMENTA, C.A.M. Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem? *Acta Paulista de Enfermagem*, v.23, n. 3, maio/jun. 2010.

PIVA, J.P.; GARCIA, P.C.R.; LAGO, P.M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev bras ter Intensiva*. 2011; 23(1).

PONTE, K.M.A.; SILVA, L.F. Conforto como resultado do cuidado de enfermagem: revisão integrativa. *J. res.: fundam. care. online* 2015. abr./jun. 7(2):2603-2614.

PORTARIA GM/MS nº 19, de 03-01-2002. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/index.php?option=com_gmg&controller=document&id=563> Acessado em: 09/11/2015.

PORTARIA GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Disponível em: <<http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Portaria2439.pdf>> Acessado em: 09/11/2015.

PORTO, G.; LUSTOSA, M.A. Psicologia Hospitalar e Cuidados Paliativos. *Rev. SBPH* v.13 n.1, Rio de Janeiro, Jun. 2010.

PROCHNOW, A.G., et al. O conflito como realidade e desafio cultural no exercício da gerência do enfermeiro. Rev Esc Enferm USP 2007; 41(4): 542-50.

PROJETO DE LEI DO SENADO Nº 524, DE 2009. Disponível em: <<http://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/94323>> Acessado em: 09/11/2015.

RDC 140. Resolução - RDC nº 140, de 29 de maio de 2003. Disponível em: <http://www.cff.org.br/userfiles/file/resolucao_sanitaria/140.pdf>

RESOLUÇÃO CFM Nº 1.805/2006. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm> Acessado em: 09/11/2015.

RESOLUÇÃO COFEN 272/2002. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-2722002-revogada-pela-resolucao-cofen-n-3582009_4309.html>

RIBEIRO, E.J.G.; SHIMIZU, H.E. Acidentes de trabalho com trabalhadores de enfermagem. Rev-BrasEnferm [Internet]. 2007

RODRIGUES, I.G. Cuidados Paliativos: Análise de conceito. Dissertação de mestrado apresentado à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem, no curso de Pósgraduação em Enfermagem Fundamental. p.27 Ribeirão Preto: 2004. p. 247.

RONCOLETTA, A.F.T., et al. Las Nuevas competencias del médico familiar: coordinando los cuidados em el hospital y atendiendo a los pacientes crónicos em su domicilio. Uma experiência brasileira. Arch en Med Fam 2009; 11:78-89.

ROSITCH, A. F.; RIEDEL, D. J. Recent cancer trends in HIV-infected individuals in the United States: clues to global cancer trends in HIV populations. AIDS: [27 March 2014 - Volume 28 - Issue 6 - p 925 - 926.](#)

SANTOS, et al. O enfermeiro que atua em unidades hospitalares oncológicas: perfil e capacitação profissional. Enfermería Global. Nº 38 Abril 2015.

SANTOS, W.N. Sistematização da assistência de enfermagem: o contexto histórico, o processo e obstáculos da implantação. *J Manag Prim Health Care* 2014; 5(2):153-158.

SCHRAMM, F.R.; PALÁCIOS, M.; REGO, S. O modelo bioético principialista para a análise da moralidade da pesquisa científica envolvendo seres humanos ainda é satisfatório? *Ciênc. saúde coletiva* v.13 n.2 Rio de Janeiro mar./abr. 2008.

SCHUELTER-TREVISOL, F. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com HIV atendidos no sul do Estado de Santa Catarina, Brasil, em 2010. *Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília*, 22(1):87-94, jan-mar 2013.

SEHNEM, G.D.; FAVERO, N.B.; BONADIMAN, P.O.B. Adolescentes que vivem com hiv/aids: as redes de apoio social. *Rev Enferm UFSM* 2015 Abr/Jun;5(2): 349-359.

SELWYN, P. Palliative care for patient with human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome. *J Palliat Med* 2005; 8: 1248-68.

SILVA, J.B.; CARDOSO, G.C.P.; NETTO, A.R.; KRITSKI, A.L. Os significados da comorbidade para os pacientes vivendo com TB/HIV: repercussões no tratamento. *Physis* vol.25 no.1 Rio de Janeiro Jan./Mar. 2015.

SILVA, K.S.; KRUSE, M.H.L. Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos e os dispositivos de segurança. *Texto Contexto Enferm.* 2013 Abr/Jun; 22 (2): 517-25.

SILVA, K.L.S.; SENA, R.R. Integralidade do cuidado na saúde: indicações a partir da formação do enfermeiro. *Rev Esc Enferm USP*, 2008; 42(1):48-56.

SILVA, M.M. A sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos em oncologia: visão dos enfermeiros [dissertation]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ; 2008. 112 p.

SILVA, M.M.; LIMA, L.S. Participação do familiar nos cuidados paliativos oncológicos no contexto hospitalar: perspectiva de enfermeiros. *Rev Gaúcha Enferm.* 2014 dez;35(4):14-9.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F.R. Conversações sobre a “boa morte”: o debate bioético acerca da eutanásia. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 21(1):111119, jan-fev, 2005.

SIQUEIRA, J. E. Doente terminal. *Cadernos de bioética do CREMESP*. Ano 1 vol. 1. 2005.

SOUZA, R.A.; SOUZA, T.R.C. Políticas públicas em cuidados paliativos na assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA). *Bepa* 2009;6(70):19-24.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. Pesquisa qualitativa. Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2º ed – Porto Alegre: Artmed, 2008.

SWERISSEN, H.; DUCKETT, S. *Dying Well*. The Gratten Institute. 2014. Disponível em: <<http://tinyurl.com/qcz7p54>>

TAROZZI, M. *O que é Grounded Theory?* Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

TRIAN, V.A.; LEE, H.; HADIGAN, C.; GRINSPOON, S. Increased acute myocardial infarction rates and cardiovascular risk factors among patients with human immunodeficiency virus disease. *J Clin Endocrinol Metab*. 2007; 92 (7): 2506-12.

TROLL, J.G. Approach to Dyslipidemia, Lipodystrophy, and Cardiovascular Risk in Patients with HIV Infection. *Curr Atheroscler Rep* (2011) 13:51–56.

TOMELERI, K.R. et al. The conceptions of public healthcare nurses about care. *Online Brazilian Journal of Nursing*, Vol 6, No 3, 2007.

TONNERAL, L.C.J.; MEIRELLES, B.H.S. Potencialidades e fragilidades da rede de cuidado da pessoa com HIV/Aids. *Rev. Bras. Enferm.* vol.68 no.3 Brasília May/June 2015.

TORRES, E., et al. Sistematização da assistência de enfermagem como ferramenta da gerência do cuidado: estudo de caso. *Esc. Anna Nery* vol.15 no.4. Rio de Janeiro Oct./Dec. 2011

UN. The Millennium Development Goals Report 2015. 2015. Disponível em: <[http://www.un.org/millenniumgoals/2015_MDG_Report/pdf/MDG%202015%20rev%20\(July%201\).pdf](http://www.un.org/millenniumgoals/2015_MDG_Report/pdf/MDG%202015%20rev%20(July%201).pdf)>

UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS). Global Reports: UNAIDS report on the global AIDS epidemic. 2014. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_en_1.pdf>

UNAIDS. 90-90-90, An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. 2014. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en_0.pdf>

VACCHER, E. The Evolving Scenario of Non-AIDS-Defining Cancers: Challenges and Opportunities of Care. *The Oncologist*. 2014;19:860–867.

VASCONCELOS, B.M.; REIS, A.L.R.M.; VIEIRA, M.S. Uso de equipamentos de proteção individual pela equipe de Enfermagem de um hospital do município de coronel Fabriciano. *Revista Enfermagem Integrada – Ipatinga: Unileste-MG-V.1-N.1-Nov./Dez. 2008*.

VASCONCELLOS, et al. Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS: princípios da bioética adotados por enfermeiros. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9):2559-2566, 2013.

VENEGAS, M.E. et al. Validação do construto e da confiabilidade de uma escala de inteligência emocional aplicada a estudantes de enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* jan.-fev 2015;23(1):139-147.

VIANNA, H.M. *Pesquisa em educação: a observação*. Brasília: Plano Editora, 2003.

WITTMANN-VIEIRA, R.; GOLDIM, J.R. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(3):334-9.

Glossário

ABCP -	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ADC -	AIDS-defining cancers
AIDS ou SIDA –	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANCP –	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANVISA –	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
ARV -	Antirretroviral
BVS -	Biblioteca Virtual em Saúde
CACON -	Centros de Alta Complexidade em Oncologia
CEP –	Comitê de Ética em Pesquisa
CINAHL -	Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature
COFEN –	Conselho Federal de Enfermagem
EEAN –	Escola de Enfermagem Anna Nery
EPI –	Equipamento de Proteção Individual
GESPEn -	Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde e Exercício profissional da Enfermagem
GT –	Grounded Theory
HAART –	Highly Active Antirretroviral Therapy
HIV –	Vírus da Imunodeficiência Humana
HPV –	Vírus Papiloma Humano
HUGG –	Hospital Universitário Gafree e Guinle
IS –	Interacionismo Simbólico
LILACS -	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MAE –	Metodologia da Assistência de Enfermagem
MEDLINE -	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
NADC -	Non-AIDS-defining cancers
NLM -	US National Library of Medicine
OMS –	Organização Mundial da Saúde

ONU -	Ou UN - Organização das Nações Unidas
PE –	Processo de Enfermagem
PUBMED –	Public/Publisher Medline
PVHA –	Pessoas Vivendo com HIV/AIDS
RDC –	Resolução da Diretoria Colegiada
SAE –	Sistematização da Assistência de Enfermagem
SciELO -	Scientific Electronic Library Online
SUS –	Sistema Único de Saúde
TARV –	Tratamento Antirretroviral
TB -	Tuberculose
TCD4 –	Grupamento de diferenciação 4 ou cluster of differentiation, em inglês, expressa na superfície de alguns linfócitos T.
TCD8 -	Grupamento de diferenciação 8 ou cluster of differentiation, em inglês, expressa na superfície de alguns linfócitos T.
TCLE –	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD –	Teoria Fundamentada nos Dados
UFF –	Universidade Federal Fluminense
UFRJ –	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UNAIDS -	Joint United Nations Program on HIV/AIDS
UNESA –	Universidade Estácio de Sá
UNIRIO –	Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

APÊNDICE A

CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL DOS PARTICIPANTES

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Escola de Enfermagem Anna Nery

Coordenação Geral de Pós-Graduação e Pesquisa

Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde e Exercício Profissional em Enfermagem Curso de Mestrado em Enfermagem

Codinome: _____

Sexo: ()F ()M

Idade: ()20 – 30 ()31 – 40 ()41 – 50 ()51 – 60

Tempo de conclusão de curso técnico (se técnico em enfermagem): _____

Local: _____

Tempo de Graduação (se enfermeiro): _____

Local: _____ .

Tempo de Atuação na Infectologia: _____

Tempo de Atuação na Instituição: _____

Pós-Graduação na área: ()SIM ()NÃO

Qual (is)? _____

APÊNDICE B

ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA***1º Grupo Amostral - Enfermeiros***

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Escola de Enfermagem Anna Nery

Coordenação Geral de Pós-Graduação e Pesquisa

Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde e Exercício Profissional em Enfermagem Curso de Mestrado em Enfermagem

- 1) Qual o significado que você atribui acerca dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada em decorrência de complicações clínicas por aids?
- 2) Como você gerencia o cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada em decorrência de complicações clínicas por aids?
- 3) O que você faz para atender às necessidades do cliente e sua família?
- 4) Quais os fatores que interferem no gerenciamento do cuidado à pessoa hospitalizada em decorrência de complicações clínicas por aids?
- 5) O que ajuda / favorece você para realizar a assistência e atender às necessidades dos clientes?
- 6) Enfrenta dificuldades? Se sim, quais os possíveis entraves percebidos?
- 7) Qual (is) a ação (ões) que desenvolve no contexto dos cuidados paliativos?
- 8) O seu trabalho como enfermeiro (a), na sua visão, é adequado?
- 9) Você mudaria alguma ação sua em seu trabalho como Enfermeira neste setor?
Se positivo, o que consideraria mudar e como?

APÊNDICE C

ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA***2º Grupo Amostral – Técnicos em Enfermagem***

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Escola de Enfermagem Anna Nery

Coordenação Geral de Pós-Graduação e Pesquisa

Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde e Exercício Profissional em Enfermagem Curso de Mestrado em Enfermagem

- 1) Qual o significado que você atribui acerca dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada em decorrência de complicações clínicas por aids?
- 2) Como você cuida da pessoa hospitalizada em decorrência de complicações clínicas por aids?
- 3) O que você faz para atender às necessidades do cliente e sua família?
- 4) Quais os fatores que interferem no cuidado à pessoa hospitalizada em decorrência de complicações clínicas por aids?
- 5) O que ajuda / favorece você para realizar a assistência e atender às necessidades dos clientes?
- 6) Enfrenta dificuldades? Se sim, quais os possíveis entraves percebidos?
- 7) Qual (is) a ação (ões) que desenvolve no contexto dos cuidados paliativos?
- 8) O seu trabalho como técnico em enfermagem, na sua visão, é adequado?
- 9) Você mudaria alguma ação sua em seu trabalho como técnico em enfermagem neste setor? Se positivo, o que consideraria mudar e como?

APÊNDICE D

SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA

Ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, Eu, Karen Gisela Moraes Zepeda, enfermeira (COREN – RJ 400.784), aluna do curso de Mestrado da Escola de Enfermagem Anna Nery / UFRJ, do Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde e Exercício Profissional da Enfermagem, solicito autorização ao Hospital Universitário Gaffrée e Guinle para cumprir a etapa de coleta de dados de forma a viabilizar a realização de minha dissertação.

A pesquisa é intitulada “Gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids”, sob a orientação da professora enfermeira Dr^a Marcelle Miranda da Silva, da referida Instituição. Tendo como objeto de estudo o gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids e sua interface com os cuidados paliativos. Esta pesquisa tem como objetivos: Compreender o significado atribuído pelo enfermeiro ao gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids; Analisar as ações do enfermeiro no âmbito do gerenciamento do cuidado em prol dos cuidados paliativos neste contexto; Propor elementos que possam subsidiar a construção de uma matriz teórica referente ao gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids, a partir da perspectiva inicial do enfermeiro. A pesquisa será realizada utilizando como técnica de pesquisa a entrevista semiestruturada com observação não-participante, direcionada aos enfermeiros do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle.

Será respeitada a Resolução no 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde em todos os seus aspectos.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de _____.

Enf^a Karen Gisela Moraes Zepeda

Mestranda da EEAN /UFRJ

Dr^a Marcelle

Miranda da Silva

Orientadora, Professora EEAN / UFRJ

APÊNDICE E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

Sr(a) foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: “Gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids” que tem como objetivos: Compreender o significado atribuído pelo enfermeiro ao gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids; Analisar as ações do enfermeiro no âmbito do gerenciamento do cuidado em prol dos cuidados paliativos neste contexto; Propor elementos que possam subsidiar a construção de uma matriz teórica referente ao gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids, a partir da perspectiva inicial do enfermeiro. Este é um estudo baseado em uma abordagem qualitativa, utilizando como método a Teoria Fundamentada nos Dados.

A pesquisa terá duração de 02 anos, com o término previsto para dezembro de 2015. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os dados coletados serão utilizados apenas NESTA pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você poderá recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o(s) pesquisador (a) ou com a instituição que forneceu os seus dados, como também na que trabalha.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de entrevista oral. A entrevista será gravada em aparelho digital – MP3 para posterior transcrição – que será guardada por cinco (05) anos e incinerada após esse período. Sr (a) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras.

BENEFÍCIOS:

Embora os benefícios não possam ser garantidos diretamente a você pela participação nessa pesquisa, espera-se em médio prazo que a oportunidade para reflexão crítica acerca da prática da gerência do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada em decorrência de

complicações clínicas por aids possa gerar melhorias na assistência de enfermagem prestada, bem como avanços no conhecimento nessa área de atuação.

RISCOS:

Toda pesquisa realizada com seres humanos confere riscos aos mesmos em graus variados. Esta pesquisa não oferece riscos às dimensões física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer fase da mesma ou dela decorrente. Contudo, poderá ocasionar incômodo a você durante o seu horário de trabalho, o que será gerenciado pela pesquisadora da melhor forma possível, conciliando para que a entrevista seja realizada em seu horário de preferência, sem que haja prejuízo à prática profissional, além da sua participação ser voluntária. Sr (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

Miranda da Silva

Karen Gisela Moraes Zepeda

Marcelle

Cel: 98694-9312

Cel: 96915-7778

E-mail: marcellemsufrj@gmail.com

E-mail: karenbaren@hotmail.com

Comitê de Ética e Pesquisa EEAN/HESFA/UFRJ – Tel: (21) 2293 8148 – Ramal: 228

E-mail: cepeeanhesfa@gmail.com

“O Comitê de Ética é o setor responsável pela permissão da pesquisa e avaliação dos seus aspectos éticos. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique-se com o Comitê de Ética da Escola pelo telefone supracitado.”

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____, ____ de _____ de 201 .

Participante da Pesquisa: _____

(Assinatura)

APÊNDICE F

ROTEIRO DA OBSERVAÇÃO DE CAMPO

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Escola de Enfermagem Anna Nery

Coordenação Geral de Pós-Graduação e Pesquisa

Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde e Exercício Profissional em Enfermagem Curso de Mestrado em Enfermagem Observar os seguintes aspectos:

1. O ambiente como espaço de interação entre os sujeitos, bem como ferramenta facilitadora do processo de trabalho.
2. A troca de plantão da equipe de enfermagem, se esta é realizada à beira-leito ou em outro local e se acontece apenas localizada entre partícipes da equipe de enfermagem ou em nível interdisciplinar.
3. A organização da equipe, considerando a escala diária de trabalho. Qual o quantitativo de profissionais de enfermagem de que dispõe este setor? Em quais fatores é baseada a divisão do trabalho?
4. Cumprimento das etapas do processo de enfermagem (fazer esta observação no momento da admissão de um paciente).
5. A relação da equipe de enfermagem com acompanhantes.
6. A relação da equipe de enfermagem com a equipe multidisciplinar.
7. A relação da equipe de enfermagem com o cliente com aids.
8. A rotina do enfermeiro, considerando as dimensões assistencial e gerencial do seu processo de trabalho.
9. As ações inerentes aos cuidados paliativos.

APÊNDICE G

EMENDA PARA SOLICITAÇÃO DE NOVO GRUPO DE PARTICIPANTES

De acordo com o método empregado, a Teoria Fundamentada nos Dados, levantou-se a seguinte hipótese: Os técnicos em enfermagem prestam cuidados primordiais ao adequado gerenciamento do cuidado. Dada a possibilidade de geração de novos grupos amostrais decorrentes de hipóteses levantadas diante do método empregado, assim como a evidente necessidade de complementar meus dados, considero indispensável o surgimento de um segundo grupo amostral composto pelos técnicos em enfermagem que desempenham suas funções no mesmo local de trabalho dos enfermeiros constituintes do primeiro grupo amostral da presente pesquisa. Reitero que a instituição coparticipante permanece a mesma.

Cordialmente, Karen Zepeda

ANEXO A

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY - EEAN/ UFRJ –
HOSPITAL ESCOLA SÃO FRANCISCO DE ASSIS

Pesquisador: Karen Gisela Moraes Zepeda

Título da Pesquisa: Gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Versão: 2

CAAE: 42220814.4.0000.5238

Área Temática:

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Número do Parecer: 1.028.412

Data da Relatoria: 14/04/2015

DADOS DO PARECER**Apresentação do Projeto:**

Os enfermeiros que atuam em cuidados paliativos desenvolvem atividades assistenciais e gerenciais nos diversos contextos, como no domicílio ou no hospital, e priorizam o controle da dor e outros sintomas apresentados pelos clientes, numa abordagem integral com seus familiares e na perspectiva da interdisciplinaridade. O termo “paliativo” deriva do latim pallium, que significa “capa”, e etimologicamente significa proporcionar uma capa para esquentar “os que tem frio”, como no caso de doentes toda vez que não podem mais ser ajudados pela medicina curativa. O cuidado paliativo se baseia em princípios e objetiva amenizar o sofrimento daqueles que não tem mais cura. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida, sendo indicado desde o momento do diagnóstico desta, mediante sua incurabilidade. Dentre as condições crônicas que são favorecidas com a abordagem dos cuidados paliativos destaca-se a aids. No que tange à clientela com aids, o uso da terapia antirretroviral, apesar dos benefícios para a manutenção da vida, apresenta efeitos colaterais e desafios, tais como a cronificação da doença com o aumento da incidência de tumores, dor, dislipidemias, lipodistrofias, disfunção hepática, neuropatia periférica; bem como a falta de adesão, que contribui para a rápida evolução da doença e óbito. Assim, na fase de doença instalada ou aids busca-se amenizar o sofrimento dessa clientela e sua família, sendo muitas vezes necessária a hospitalização, contexto no qual a equipe de enfermagem permanece presente 24 horas, sendo o enfermeiro importante elemento ao gerenciar o cuidado de enfermagem e implementar ações cuidados paliativas. Sendo assim, apresenta-se o seguinte objeto de estudo: O gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids e sua interface com os cuidados paliativos. Questiona-se: qual o significado atribuído pelo enfermeiro aos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada com aids? Como as ações inerentes ao gerenciamento do cuidado de enfermagem são desenvolvidas por este profissional em prol dos cuidados paliativos? Que modelo teórico poderia retratar o gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada com aids, a partir da perspectiva inicial do enfermeiro? Serão objetivos: Compreender o significado atribuído pelo enfermeiro ao gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids; Analisar as ações do enfermeiro no âmbito do gerenciamento do cuidado em prol dos cuidados paliativos neste contexto; Propor elementos que possam subsidiar a construção de uma matriz teórica referente ao gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids, a partir da perspectiva inicial do enfermeiro. Tratar-se-á de um estudo exploratório com abordagem qualitativa, orientado pela metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Serão participantes os enfermeiros que atuem numa instituição pública, com especificidade no serviço hospitalar à clientela com aids, localizada no Rio de Janeiro. Para a coleta de dados serão utilizadas as técnicas da entrevista semiestruturada e a observação não-participante.

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Objetivo da Pesquisa: Compreender o significado atribuído pelo enfermeiro ao gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids; Analisar as ações do enfermeiro no âmbito do gerenciamento do cuidado em prol dos cuidados paliativos neste contexto; Propor elementos que possam subsidiar a construção de uma matriz teórica referente ao gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids, a partir da perspectiva inicial do enfermeiro.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Toda pesquisa realizada com seres humanos confere riscos aos mesmos em graus variados. Esta pesquisa não oferece riscos às dimensões física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer fase da mesma ou dela decorrente. Contudo, poderá ocasionar incômodo ao enfermeiro, o que será gerenciado pela pesquisadora da melhor forma possível, conciliando para que as entrevistas sejam realizadas em momento mais conveniente possível, sem que haja prejuízo à prática do enfermeiro

Benefícios:

Embora os benefícios não possam ser garantidos diretamente aos participantes da pesquisa, espera-se em médio prazo que a oportunidade para reflexão crítica acerca da prática da gerência do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada em decorrência de complicações clínicas por aids possa gerar melhorias na assistência de enfermagem prestada, bem como avanços no conhecimento nessa área de atuação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente estudo é de considerável relevância para o entendimento das relações entre o profissional de enfermagem e o conhecimento teórico no âmbito dos cuidados ao paciente portador de doenças infecciosas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: adequado
- 2) Projeto de Pesquisa: adequado
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: adequado
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: adequado
- 5) Cronograma: adequado
- 6) Anuência da Instituição cenário: adequado
- 7) Instrumentos de coleta de dados: adequado

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O trabalho encontra em consonância com os princípios da Ética em Pesquisa em Humanos, constantes na Resolução 466/12 sendo, portanto, aprovado para a sua execução.

Situação do Parecer: Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução 466/12 do CNS/MS APROVOU o referido projeto na reunião ocorrida em 31 de março de 2015. Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e o Sistema Plataforma Brasil.

RIO DE JANEIRO, 17 de Abril de 2015

Assinado por:

**Maria Aparecida Vasconcelos Moura
(Coordenador)**

ANEXO B

**PARECER CONSUBSTANCIADO ELABORADO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE**

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
GAFFREE E
GUINLE/HUGG/UNIRIO
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP
Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids

Pesquisador: Karen Gisela Moraes Zepeda

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 42220814.4.3001.5258

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.084.239

Data da Relatoria: 28/05/2015

Apresentação do Projeto:

Projeto que abordará como se está processando o gerenciamento dos cuidados de enfermagem em pacientes com complicações decorrentes da aids. Serão entrevistados enfermeiros que atuem em instituições públicas com atendimento a clientes com aids. A coleta de dados será através de entrevista oral captada por um gravador e obedecerá a perguntas semi- estruturada e observação não participante.

Objetivo da Pesquisa:

- Compreender o significado atribuído pelo enfermeiro ao gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids;
- Analisar as ações do enfermeiro no âmbito do gerenciamento do cuidado em prol dos cuidados paliativos neste contexto;
- Propor elementos que possam subsidiar a construção de uma matriz teórica referente ao gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids, a partir da perspectiva inicial do enfermeiro.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem riscos e com benefícios de melhorar a assistência prestada a esse grupo de clientes com conhecimentos atualizados e avançados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo exploratório com abordagem qualitativa orientado pela metodologia da Teoria Fundamentada nos dados (TFD).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Atendendo a portaria 466/12.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

APROVADO

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado

RIO DE JANEIRO, 28 de Maio de 2015

Assinado por:

Pedro Eder Portari Filho

(Coordenador)

ANEXO C

***PARECER CONSUBSTANCIADO ELABORADO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA DA INSTITUIÇÃO PROPONENTE***

ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY - EEAN/ UFRJ –
HOSPITAL ESCOLA SÃO FRANCISCO DE ASSIS
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**Título da Pesquisa:** Gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids**Pesquisador:** Karen Gisela Moraes Zepeda**Área Temática:****Versão:** 3**CAAE:** 42220814.4.0000.5238**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem Anna Nery**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio**DADOS DO PARECER****Número do Parecer:** 1.108.885**Data da Relatoria:** 30/06/2015**Apresentação do Projeto:**

Os enfermeiros que atuam em cuidados paliativos desenvolvem atividades assistenciais e gerenciais nos diversos contextos, como no domicílio ou no hospital, e priorizam o controle da dor e outros sintomas apresentados pelos clientes, numa abordagem integral com seus familiares e na perspectiva da interdisciplinaridade. O termo “paliativo” deriva do latim pallium, que significa “capa”, e etimologicamente significa proporcionar uma capa para esquentar “os que tem frio”, como no caso de doentes toda vez que não podem mais ser ajudados pela medicina curativa. O cuidado paliativo se baseia em princípios e objetiva amenizar o sofrimento daqueles que não tem mais cura. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença

que ameaça a vida, sendo indicado desde o momento do diagnóstico desta, mediante sua incurabilidade. Dentre as condições crônicas que são favorecidas com a abordagem dos cuidados paliativos destaca-se a aids. No que tange a clientela com aids, o uso da terapia antirretroviral, apesar dos benefícios para a manutenção da vida, apresenta efeitos colaterais e desafios, tais como a cronicidade da doença com o aumento da incidência de tumores, dor, dislipidemias, lipodistrofias, disfunção hepática, neuropatia periférica; bem como a falta de adesão, que contribui para a rápida evolução da doença e óbito. Assim, na fase de doença instalada ou aids busca-se amenizar o sofrimento dessa clientela e sua família, sendo muitas vezes necessária a hospitalização, contexto no qual a equipe de enfermagem permanece presente 24 horas, sendo o enfermeiro importante elemento ao gerenciar o cuidado de enfermagem e implementar ações cuidados paliativas. Sendo assim, apresenta-se o seguinte objeto de estudo: “O gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids e sua interface com os cuidados paliativos”. Questiona-se: qual o significado atribuído pelo enfermeiro aos cuidados paliativos a pessoa hospitalizada com aids? Como as ações inerentes ao gerenciamento do cuidado de enfermagem são desenvolvidas por este profissional em prol dos cuidados paliativos? Que matriz teórica poderia retratar o gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos a pessoa hospitalizada com aids, a partir da perspectiva inicial do enfermeiro? Serão objetivos: Compreender o significado atribuído pelo enfermeiro ao gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids; Analisar as ações do enfermeiro no âmbito do gerenciamento do cuidado em prol dos cuidados paliativos neste contexto; Propor elementos que possam subsidiar a construção de uma matriz teórica referente ao gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids, a partir da perspectiva inicial do enfermeiro. Tratar-se-á de um estudo exploratório com abordagem qualitativa, orientado pela metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Serão participantes os enfermeiros que atuem numa instituição pública, com especificidade no serviço hospitalar a clientela com aids, localizada no Rio de Janeiro. Para a coleta de dados serão utilizadas as técnicas da entrevista semiestruturada e a observação não-participante.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender o significado atribuído pelo enfermeiro ao gerenciamento do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids; Analisar as ações do enfermeiro no âmbito do gerenciamento do cuidado em prol dos cuidados paliativos neste contexto; Propor elementos que possam subsidiar a construção de uma matriz teórica referente ao gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto dos cuidados paliativos à pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids, a partir da perspectiva inicial do enfermeiro.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Toda pesquisa realizada com seres humanos confere riscos aos mesmos em graus variados. Esta pesquisa não oferece riscos às dimensões física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer fase da mesma ou dela decorrente. Contudo, poderá ocasionar incômodo ao enfermeiro, o que será gerenciado pela pesquisadora da melhor forma possível, conciliando para que as entrevistas sejam realizadas em momento mais conveniente possível, sem que haja prejuízo à prática do enfermeiro.

Benefícios:

Embora os benefícios não possam ser garantidos diretamente aos participantes da pesquisa, espera-se em médio prazo que a oportunidade para reflexão crítica acerca da prática da gerência do cuidado de enfermagem à pessoa hospitalizada em decorrência de complicações clínicas por AIDS possa gerar melhorias na assistência de enfermagem prestada, bem como avanços no conhecimento nessa área de atuação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente estudo é de considerável relevância para o entendimento das relações entre o profissional de enfermagem e o conhecimento teórico no âmbito dos cuidados ao paciente portador de doenças infecciosas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: adequado
- 2) Projeto de Pesquisa: adequado
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: adequado
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: adequado
- 5) Cronograma: adequado
- 6) Anuência da Instituição cenário: adequado
- 7) Instrumentos de coleta de dados: adequado

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O trabalho encontra-se em consonância com os princípios da Ética em Pesquisa em Humanos, constantes na Resolução 466/12, sendo, portanto, aprovado para a sua execução.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita apreciação da CONEP:

Não

Considerações finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA, atendendo ao previsto na Resolução 466/12 do CNS/MS, APROVOU o referido projeto na reunião ocorrida em 26 de maio de 2015. Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa, é necessário que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e o Sistema Plataforma Brasil.

RIO DE JANEIRO, 16 de Junho de 2015

Assinado por:

**Maria Aparecida Vasconcelos Moura
(Coordenador)**

