

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

AMIRY MONTEIRO SANCA

**A BUSCA DE CUIDADOS EM SAÚDE E VIVÊNCIAS DE PESSOAS
COM HIV/AIDS EM BISSAU, GUINÉ-BISSAU**

**Porto Alegre
2020**

AMIRY MONTEIRO SANCA

**A BUSCA DE CUIDADOS EM SAÚDE E VIVÊNCIAS DE PESSOAS
COM HIV/AIDS EM BISSAU, GUINÉ-BISSAU**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Linha de pesquisa: Enfermagem e saúde coletiva

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Deise Lisboa Riquinho

**Porto Alegre
2020**

CIP - Catalogação na Publicação

Sanca, Amiry Monteiro

A BUSCA DE CUIDADOS EM SAÚDE E VIVÊNCIAS DE PESSOAS
COM HIV/AIDS EM BISSAU, GUINÉ-BISSAU / Amiry Monteiro
Sanca. -- 2020.

125 f.

Orientadora: Deise Lisboa Riquinho.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS,
2020.

1. HIV. 2. Cultura. 3. Saúde Pública. 4.
Guiné-Bissau. I. Riquinho, Deise Lisboa, orient. II.
Título.

AMIRY MONTEIRO SANCA

**A BUSCA DE CUIDADOS EM SAÚDE E VIVÊNCIAS DE PESSOAS COM HIV/
AIDS EM BISSAU, GUINÉ-BISSAU.**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 28 de fevereiro de 2020.

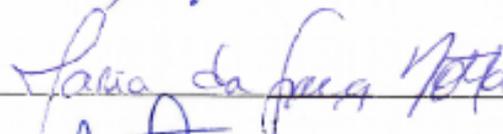
BANCA EXAMINADORA

Nome e assinatura da Banca Examinadora

Profa. Dra. Deise Lisboa Riquinho:
Presidente – PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Maria da Graça Corso Motta:
Membro – PPGENF/UFRGS



Prof. Dra. Cristianne Maria Famer Rocha:
Membro – PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Camila Giugliani:
Membro – FAMED /UFRGS



Dedico este trabalho à minha família, em especial aos meus pais que me instigam ao conhecimento e me ensinaram a humildade, honestidade e perseverança. E a todas as pessoas que tiveram as suas vidas abreviadas por causas relacionadas ao HIV/Aids e àquelas pessoas que dedicam as suas vidas para cuidar das PVHA ou pesquisar sobre a temática.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida e por estar comigo nesta caminhada.

Às pessoas que durante a trajetória me deram apoio e carinho, cada uma de forma especial, em seu devido tempo e modo favoreceram suportes materiais e emocionais necessários para a concretização deste trabalho.

À minha família pelo amor incondicional, incentivo, por compreender o motivo do meu distanciamento e, acima de tudo, por sonhar o meu sonho mesmo quando parecia impossível de ser alcançado.

À minha orientadora, professora Deise Riquinho, não somente por aceitar o desafio de orientar um aluno estrangeiro, apenas um desconhecido até o início das aulas, mas também por abraçar calorosamente o seu desejo de realizar pesquisa em seu país (Guiné-Bissau), mesmo quando o tema da pesquisa não lhe era familiar. Obrigado pela compreensão, paciência, apoio, amizade e por me auxiliar a evoluir ao longo desse percurso.

À banca examinadora, Profa. Dra. Cristianne Maria Famer Rocha, Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta e Profa. Dra. Camila Giugliani pela disponibilidade e valiosas contribuições para com este trabalho. Ainda estendo uma especial gratidão à Profa. Dra. Cristianne Maria Famer Rocha pelo carinho, respeito e por sempre compartilhar comigo os materiais e informações científicas e me desafiar/incentivar a envolver e crescer mais e mais no mundo científico.

À Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS, especialmente ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, quero deixar registrado a minha gratidão por ter me recebido de braços abertos e me proporcionar condições favoráveis para desfrutar de dias de aprendizagem enriquecedoras.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES), pela bolsa de estudo.

Aos integrantes do Núcleo de Estudos em Educação e Saúde na Família e Comunidade – NEESFAC pela acolhida, momentos de aprendizagem, reflexões e por me proporcionarem espaço para apresentar, debater e compartilhar informações sobre a saúde em Guiné-Bissau.

Aos colegas do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFRGS, especialmente ao Edwing Vega e Juliana Strada que são as pessoas com os quais pude

compartilhar preocupações, tristezas e alegrias. Minha gratidão pela amizade, carinho, incentivo e companhia.

Ao Hospital Nacional Simão Mendes, principalmente à equipe do Centro de Tratamento Ambulatorial, cenário desta pesquisa, pela gentileza com que me acolheram, facilitando sua execução.

Aos participantes desta pesquisa, por compartilharem suas experiências e contribuírem na concretização deste estudo.

A todas as pessoas que torceram por mim nessa caminhada.

Muito obrigado!!!

A Aids é uma presença (indesejável) no mundo contemporâneo. Não é uma presença discreta, que possa ser ignorada, como tantos outros indesejáveis que, distanciados, se diluem, justificam, ou se tornam objeto de esquecimento. Atualiza, no cotidiano de cada um e de suas relações mais íntimas, um limite insuportável, num momento-espaco que se quer absoluto. Contradiz a onipotência vislumbrada pela evolução científica e tecnológica, ao mesmo tempo que atesta uma finitude que incomoda.

(Margot Campos Madeira)

RESUMO

SANCA, Amiry Monteiro. **A busca de cuidados em saúde e vivências de pessoas com HIV/Aids em Bissau, Guiné-Bissau.** 2020. 125f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020.

Introdução: Localizada na África subsaariana, região mundial que mais sofreu com a epidemia do HIV desde a sua aparição no mundo, a Guiné-Bissau é um país de multiplicidade cultural e tem a doença entre as três epidemias de maior prevalência no país.

Objetivo: compreender a busca por cuidados em saúde e as vivências de pessoas com HIV/Aids em Bissau. **Método:** um estudo de abordagem qualitativa do tipo descritivo exploratório, realizado no Centro de Tratamento Ambulatorial do Hospital Nacional Simão Mendes com pessoas vivendo com HIV/Aids em Bissau, Guiné-Bissau. Participaram 16 pessoas e a geração dos dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, no período de janeiro a abril de 2019. As informações foram organizadas e categorizadas com o auxílio do software NVivo12 em três categorias temáticas e quatro subcategorias. O estudo atendeu aos princípios éticos e teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (Parecer Nº 3.060.595) e da Direção-geral do HNSM por meio do Termo de Aceite Institucional.

Resultados: apontaram que, geralmente, a realização do teste de HIV é antecedida por adoecimento que desencadeia uma longa busca por cuidados de saúde no setor popular e profissional. O teste para HIV foi dos últimos a ser solicitado pelos profissionais e procurado pelas pessoas e o conhecimento do status sorológico estimula o encerramento da longa busca por cuidados. A religião, os fatores econômicos e socioculturais, influenciaram a busca ou não por cuidados de saúde no setor popular. Para o significado do HIV/Aids, alguns participantes e suas famílias o compreendiam como uma doença grave, perigosa e carregada de estigma e, para outros, uma doença normal. Para tanto, o contexto social, com destaque para o meio familiar e o tempo de experiência/vivência com o diagnóstico contribuíram na construção do entendimento do HIV/Aids. A revelação do diagnóstico, geralmente, desencadeou uma diversidade de sentimentos que podem resultar em comportamentos negativos, especialmente, nos primeiros momentos após a descoberta e que tende a diminuir com o passar do tempo. No entanto, o medo do estigma e discriminação permanece constante e instiga a adoção do sigilo sobre a soropositividade, culminando numa fragilidade da estrutura de suporte psicológico e emocional. A terapia foi vislumbrada como esperança para o enfrentamento da doença, entretanto, alguns falhavam no seu uso, seja por fatores sociocomportamentais, ou mesmo por sua indisponibilidade na rede pública. **Considerações Finais:** acredita-se que a elucidação da busca pelos cuidados em saúde, assim como o entendimento do viver com HIV/Aids possam subsidiar os gestores para (re)formulação de políticas com vistas a melhorar o combate a essa epidemia no país e os profissionais de saúde que atuam na assistência para realização das ações de cuidado a partir da realidade destas pessoas.

Palavras-chave: HIV. Cultura. Saúde Pública. Guiné-Bissau.

ABSTRACT

SANCA, Amiry Monteiro. **The search for health care and experiences of people with HIV/AIDS in Bissau, Guinea-Bissau.** 2020. 125f. Disclosure (Master in Nursing) - School of Nursing, Federal University of Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020.

Introduction: located in sub-Saharan Africa, the world region that has suffered the most from the HIV epidemic since its appearance in the world, Guinea-Bissau is a country of cultural multiplicity and has the disease among the three most prevalent epidemics in the country. **Objective:** to understand the search for health care and the experiences of people with HIV/Aids in Bissau. **Method:** a qualitative approach study of the exploratory descriptive type, carried out at the Outpatient Treatment Center of the Simão Mendes National Hospital with people living with HIV/Aids in Bissau, Guinea-Bissau. Sixteen people participated and the data was generated through a semi-structured interview from January to April 2019. The information was organized and categorized with the help of NVivo12 software into three thematic categories and four subcategories. The study complied with the ethical principles and was approved by the Research Ethics Committee of UFRGS (Report N° 3.060.595) and the General Management of HNSM by means of the Term of Institutional Acceptance. **Results:** they pointed out that, generally, the HIV test is preceded by illness that triggers a long search for health care in the popular and professional sector. The HIV test was among the last to be requested by professionals and sought by people and the knowledge of serological status stimulates the ending of the long search for care. Economic and socio-cultural factors, specifically religion, have influenced the search for health care in the popular sector. For the significance, some participants and their families understood HIV/Aids as a serious, dangerous and stigma-laden disease and for others as normal one. To this end, the social context, with emphasis on the family environment and the time of experience/survival with the diagnosis contributed to building understanding of HIV/Aids. The revelation of the diagnosis has generally triggered a diversity of feelings that can result in negative behaviours, especially in the first moments after discovery and which tends to diminish over time. However, the fear of stigma and discrimination remains constant and instigates the adoption of secrecy about seropositivity, culminating in a fragile psychological and emotional support structure. The therapy was glimpsed as a hope for confronting the disease, however, some still fail to use it, whether due to social, behavioral factors, or even its unavailability in the public network. **Final Considerations:** It is believed that the elucidation of the search for health care, as well as the understanding of living with HIV/AIDS, can subsidize managers to (re)formulate policies with a view to improving the fight against this epidemic in the country and health professionals who work in assistance to carry out care actions based on the reality of these people.

Keywords: HIV. Culture. Public Health. Guinea-Bissau.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|--------------------------------------|
| Figura 1 – Mapa político da Guiné - Bissau | Erro! Indicador não definido. |
| Figura 2 – Mapa etnográfico da Guiné-Bissau | Erro! Indicador não definido. |
| Figura 3 – Centro do Tratamento Ambulatorial do HNSM | Erro! Indicador não definido. |

LISTA DE QUADROS

| | |
|--|----|
| Quadro 1 – Informações das pessoas em situação ativa e inativa em acompanhamento no CTA-HNSM de 2008 a 2018, Bissau, 2019. | 41 |
| Quadro 2 – Descrição dos participantes do estudo | 44 |
| Quadro 3 – Categorias e subcategorias teóricas geradas no processo de análise dos dados | 48 |
| Quadro 4 – Significados do HIV/Aids: a família e o tempo como influenciadores na construção do significado | 87 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACNUDH – Escritório do Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos

ACS – Agente Comunitário de Saúde

AIDS – Acquired Immune Deficiency Syndrome

ARV – Antirretroviral

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CPLP – Comunidade dos Países de Língua Portuguesa

CTA – Centro de Tratamento Ambulatorial

HIV – Human Immunodeficiency Virus

HNSM – Hospital Nacional Simão Mendes

IT – Itinerário Terapêutico

MINSAP – Ministério Nacional de Saúde Pública

ODM – Objetivos de Desenvolvimento do Milênio

ODS – Objetivos de Desenvolvimento Sustentável

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONG – Organização não governamental

ONU – Organização das Nações Unidas

OPAS – Organização Pan-Americana da Saúde

PALOP – Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

PVHA – Pessoas Vivendo com HIV/Aids

RA – Religiões Africanas

RENAP – Rede Nacional das Associações de Pessoas com HIV

RS – Regiões Sanitárias

SAB – Setor Autônomo de Bissau

SNLS – Secretariado Nacional de Luta contra Sida

SNS – Sistema Nacional de Saúde.

TARV – Terapia Antirretroviral

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

UNAIDS – Programa Conjunto das Nações Unidas em HIV/Aids

UNIOGBIS – Secção de Direitos Humanos do Gabinete Integrado das Nações Unidas para a Consolidação da Paz na Guiné-Bissau

UTA – Unidades de Tratamento Ambulatorial

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| 1 INTRODUÇÃO | 17 |
| 2 OBJETIVOS | 22 |
| 2.1 OBJETIVO GERAL | 22 |
| 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 22 |
| 3 REVISÃO DE LITERATURA | 23 |
| 3.1 HIV/AIDS NO MUNDO, ÁFRICA E GUINÉ-BISSAU | 23 |
| 3.2 A REPÚBLICA DA GUINÉ-BISSAU E SEU SISTEMA DE SAÚDE | 28 |
| 3.3 CONCEPÇÃO, PRÁTICAS DE CUIDADOS E REDES DE APOIO ÀS PESSOAS COM HIV/AIDS | 33 |
| 4 CAMINHO METODOLÓGICO | 38 |
| 4.1 TIPO DE ESTUDO | 38 |
| 4.2 LOCAL DO ESTUDO | 38 |
| 4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO | 42 |
| 4.3.1 Descrição dos participantes da pesquisa | 42 |
| 4.4 COLETA DE INFORMAÇÕES | 45 |
| 4.5 ANÁLISE DO MATERIAL PRODUZIDO | 46 |
| 5 CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS | 49 |
| 6 EXPERIÊNCIAS VIVIDAS, DIFICULDADES, DILEMAS ÉTICOS NO TRABALHO DE CAMPO | 51 |
| 6.1 ENTRADA NO CAMPO E COLETA DE INFORMAÇÕES | 51 |
| 6.2 OS DILEMAS NAS SITUAÇÕES VIVENCIADAS | 59 |
| 6.3 O CONTATO, AS ANGÚSTIAS E AS SUPERAÇÕES | 61 |
| 7 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 66 |
| 7.1 BUSCA POR CUIDADOS EM SAÚDE | 66 |
| 7.1.1 Motivos disparadores para a busca do cuidado | 66 |
| 7.1.2 A trajetória para o descobrir-se com HIV: caminhos percorridos, diagnósticos e tratamentos que antecederam o teste de HIV | 71 |

| | |
|--|------------|
| 7.1.3 Aspectos culturais e sua influência na decisão da busca pelos cuidados em saúde | 77 |
| 7.2 HIV/AIDS COMO DOENÇA “GRAVE E PERIGOSA” OU “NORMAL” | 82 |
| 7.3 MUDANÇAS NO COTIDIANO APÓS A DESCOBERTA DO VIVER COM HIV: MEDO E SILÊNCIO | 88 |
| 7.3.1 A experiência com Terapia Antirretroviral (TARV) | 96 |
| 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 102 |
| REFERÊNCIAS | 106 |
| APÊNDICE A - ROTEIRO PARA ENTREVISTAS INDIVIDUAIS E SEMIESTRUTURADAS COM PESSOAS EM TARV NO CTA DO HNSM | 115 |
| APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) | 116 |
| ANEXO 1 – LISTAS DAS ESTRUTURAS DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS E TRATAMENTO DAS PVHA | 117 |
| ANEXO 2 – TERMO DE ACEITE INSTITUCIONAL | 120 |
| ANEXO 3 – APROVAÇÃO PELO CEP/UFRGS, PROTOCOLO Nº 3.060595 | 121 |

1 INTRODUÇÃO

As doenças infecciosas assolaram a humanidade por muitas e muitas gerações, causando um alto índice de morbidade e mortalidade. Conforme Fernandez (2014), com as novas descobertas científicas no início do século XX, em especial a identificação de microrganismos como agentes etiológicos principais das doenças (era bacteriológica), a humanidade criou expectativas de controlar as doenças infecciosas. No final do segundo milênio, porém, viu-se distanciar desta esperança com o surgimento da epidemia de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) no início dos anos 1980, causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) (GRECO, 2008).

Na transição do segundo para o terceiro milênio, a humanidade testemunhou um índice elevado de novas infecções pelo HIV. No ano 2000, cerca de 520.000 crianças foram infectadas pelo vírus, 8.500 pessoas se infectaram diariamente e 4.300 pessoas morreram de doenças relacionadas à Aids (UNAIDS BRASIL, 2015).

Para tanto, neste mesmo ano (2000), os líderes mundiais reuniram-se nas Nações Unidas com o intuito de formular estratégias de intervenções de caráter abrangente para combater a pobreza nas diversas esferas. A reunião resultou na definição de oito Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM)¹, sendo o 6 (ODM6): Combater o HIV/Aids, malária e outras doenças, e uma das duas metas deste objetivo foi deter a propagação do HIV/Aids e começar a inverter a tendência atual (vigente na época), até o ano de 2015 (ONU, 2015a).

Para o alcance da meta supracitada, foram traçadas como prioridade: disseminar informações para todos os seres humanos sobre HIV/Aids e a forma de prevenção, principalmente para a população jovem; erradicar a transmissão vertical do HIV; proporcionar tratamento a todas as pessoas infectadas; redobrar os esforços para a descoberta de vacina contra o HIV, bem como a sua cura; e prestar cuidados a todas as pessoas cujas vidas foram devastadas pela Aids, em especial as crianças que se tornaram órfãos por causa do HIV/Aids (ONU, 2001).

O engajamento dos estados membros da Organização das Nações Unidas (ONU) em alcançar as metas anteriormente citadas, possibilitou a redução da taxa de incidência e

¹ Foram traçados os seguintes Objetivos para o Desenvolvimento do Milênio: 1- Erradicação da pobreza extrema e fome; 2- Alcançar o ensino primário universal; 3- Promover a igualdade dos sexos e a autonomização das mulheres; 4- Reduzir a mortalidade de crianças; 5- Melhorar a saúde materna; 6- Combater o HIV/SIDA, malária e outras doenças; 7- Garantir a sustentabilidade ambiental; 8- Criar uma parceria internacional para o desenvolvimento.

mortalidade por HIV ao longo dos anos. Entre 2000 e 2014, novas infecções, entre a população de forma geral, diminuíram 35% (de 3,1 milhões para 2 milhões) e entre as crianças em torno de 58% em todo o mundo. Caso a humanidade não adotasse nenhuma intervenção para conter a epidemia de Aids seu número provavelmente aumentaria de 3,1 milhões para aproximadamente o dobro, seis milhões no período (UNAIDS BRASIL, 2015).

Entre as mulheres grávidas vivendo com HIV evidenciou-se um aumento de 73% ao acesso à Terapia Antirretroviral (TARV) no período de 2000 a 2014 (UNAIDS BRASIL, 2015). Na população geral, em junho de 2014, 13,6 milhões de pessoas que viviam com o HIV recebiam TARV a nível mundial, um aumento significativo quando comparado com 800.000 em 2003. No período entre 1995 e 2013, a TARV evitou 7,6 milhões de mortes por Aids, sendo que, 4,8 milhões de mortes ocorreriam na África Subsaariana² (ONU, 2015a).

Tal panorama próximo ao ano de 2015, prazo para o cumprimento dos ODM, demandou um novo compromisso entre os líderes mundiais numa agenda global firmada na reunião do dia 25 a 27 de setembro de 2015 na sede das Nações Unidas em Nova York, onde foram anunciados 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) com 169 metas associadas, integradas e indissociáveis que entraram em vigor desde o dia primeiro de janeiro de 2016 e orientarão as tomadas de decisões dos líderes ao longo dos próximos quinze anos, ou seja, até 2030 (ONU, 2015b).

Dentre os ODS anunciados, o Objetivo 3 propõe assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todas as pessoas e em todas as idades, tendo como uma das metas acabar com as epidemias de Aids, tuberculose, malária e doenças tropicais negligenciadas, e combater a hepatite, doenças transmitidas pela água, e outras doenças transmissíveis até 2030, ou seja, no tocante à Aids, o objetivo para a era pós-2015 é nada menos que o fim da epidemia até 2030 (ONU, 2015b).

De acordo com Relatório da ONU sobre os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (2015), estimou-se que o número das Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA) nas regiões em vias de desenvolvimento e que estavam recebendo TARV em 2013 é de apenas 36% dos 31,5 milhões. Destas (36%), 78% residem na África Subsaariana (ONU, 2015a).

Entre as regiões mundiais, a África Subsaariana é a região que mais sofreu com a epidemia do HIV. Apesar de ter apresentado um declínio de 35% na taxa de mortalidade entre 2005 e 2013 (número máximo de 2,4 milhões de mortes registradas em 2005),

² Conjunto dos países africanos localizados ao sul do deserto Saara.

continua sendo a região mais afetada, com 1,5 milhões de novas infecções e 1,5 milhões para o número de pessoas mortas relacionadas com a Aids em 2013. De 2010 a 2013, as mortes decorrentes de doenças relacionadas com a Aids diminuíram em 19%, entretanto, não diminuíram entre os adolescentes dos 10 aos 19 anos. Acredita-se que tal fato se deve às limitações da disponibilidade de testes e tratamento para este grupo etário. A Aids continua sendo a primeira causa de morte entre os adolescentes na África Subsaariana (ONU, 2015a).

A Guiné-Bissau é um país de multiplicidade linguística, religiosa e étnica (BENZINHO; ROSA, 2018), localizado na África Subsaariana, está entre os menos desenvolvidos do mundo e em constante instabilidade política e econômica nos últimos anos, portanto, não se distancia desta realidade. O quadro epidemiológico do país é caracterizado pelas doenças infecciosas transmissíveis e parasitárias (DELGADO, 2010), com prevalência elevada de doenças como paludismo, tuberculose e HIV/Aids (GUINÉ-BISSAU, 2011).

Em relação à epidemia de HIV/Aids, a Guiné-Bissau é um dos poucos países em que ambos os tipos de vírus (VIH-1 e VIH-2) são encontrados. A prevalência na população é de 3,3%, sendo que 1,8% de VIH-1, 0,9% de VIH-2 e 0,7% com perfil duplo (VIH-1 e VIH-2) em 2010. A prevalência do VIH é maior nas áreas urbanas (3%) em comparação com as áreas rurais (2,3%), e é maior entre as mulheres (5%) do que entre os homens (1,5%). Estimou-se que 6,9% das mulheres adultas (entre 15 e 49 anos) estejam infectadas com VIH-1, com disparidades significativas entre as regiões e a prevalência do HIV em gestantes é de 5% (UNAIDS; CPLP, 2018).

Em 2016, estimou-se que a prevalência do HIV foi de aproximadamente 36 mil (34.000-47.000), das quais 12 mil (33%) receberam TARV, o que representa um número três vezes maior em relação a 2010 (3.800). Neste mesmo ano, registrou-se a ocorrência de 1.100 novas infecções na população de 15 a 49 anos e cerca de 500 entre 0 a 14 anos. Segundo os dados de 2014 do Instituto Nacional de Saúde Pública, cinco regiões apresentaram uma taxa de prevalência igual ou superior a 5%, sendo que Bafatá apresentou 7,9%, Bissau 5,9%, Tombali 5,3%, Oio: 5,3% e, Quinara com 5%. Vale ressaltar que entre 2009 e 2014, a taxa de prevalência caiu de 9,5% para 3% em Gabu, enquanto aumentou de 2,7% para 5,3% em Oio (UNAIDS; CPLP, 2018).

A prevalência em pessoas maiores de 15 anos é de 3,1%. Uma fonte significativa de contaminação é por meio das bolsas de sangue doadas para transfusão, chegando a ser três vezes maior que a média nacional (9,4%). Outra informação relevante é a prevalência do

vírus em determinados segmentos sociais, como no caso das trabalhadoras do sexo, 39% (UNAIDS; CPLP, 2018).

No entanto, há uma dificuldade do governo em manter os registros atualizados sobre a incidência e prevalência do vírus em todas as regiões do país. Apesar de existir fichas específicas para HIV/Aids, elas não são informatizadas e não são repassadas de forma regular ao nível central (GUINÉ- BISSAU, 2011).

Como na maioria dos países da África Subsaariana, na Guiné-Bissau, os dados supracitados evidenciam a fragilidade na saúde pública guineense no que diz respeito ao enfrentamento do desafio da HIV/Aids, constituindo assim um sério problema para a saúde pública e oferecendo grandes desafios para os profissionais de saúde que trabalham nesta realidade, dentre eles, os enfermeiros cuja essência da prática profissional é promover o cuidado ao ser humano na sua totalidade (individualmente, na família e no grupo social).

Para realizar cuidados de saúde com qualidade e que atendam as necessidades individuais e coletivas, é necessário compreendê-los à luz da própria realidade, levando em consideração os seus valores, costumes e vivências do processo saúde-doença, bem como os fatores associados a este processo no seu contexto cultural (AMARANTE; COSTA, 2012). Uma vez que a cultura é um conjunto de produções simbólicas e materiais, em permanente transformação, compartilhados por diferentes membros de um grupo social, orientando o pensar e o agir dos membros frente a qualquer atividade (AMARANTE; COSTA, 2012). Isto inclui o modo de compreender a saúde e, conseqüentemente, a forma de buscar soluções para uma determinada doença:

[...] estudos empíricos [...] vêm evidenciando o que todos sabemos por meio do senso comum e do bom senso: o fato de que as doenças, a saúde e a morte não se reduzem a uma evidência orgânica, natural e objetiva, mas que sua vivência pelas pessoas e pelos grupos sociais está intimamente relacionada com características organizacionais e culturais de cada sociedade (MINAYO, 2012, p. 193).

Para tanto, Minayo (2010, p. 31) aponta que:

[...] todas as ações clínicas, técnicas, de tratamento, de prevenção ou de planejamento devem estar atentas aos valores, atitudes e crenças das pessoas a quem a ação se dirige. É preciso entender que, ao ampliar suas bases conceituais incluindo o social e o subjetivo como elementos constitutivos, as ciências da saúde não se tornam menos “científicas”, pelo contrário, elas se aproximam com maior luminosidade dos contornos reais dos fenômenos que abarcam.

Dessa forma, fazendo um paralelo com a sociedade guineense, percebe-se que, apesar da endoculturação dos saberes e práticas de saúde ocidental (científicos) estarem ganhando espaço na sociedade, principalmente nas últimas duas décadas, ainda não

permeia toda a sociedade guineense. Uma grande parcela da população opta por cuidados de saúde tradicionais ou ambos os cuidados (tradicionais e modernos), seja por motivos culturais ou por barreira no acesso aos dispositivos de saúde moderna. Este fato pode influenciar no processo de busca pela assistência nos serviços públicos de saúde, levando assim, à baixa procura, diagnósticos e adesão ao tratamento das enfermidades, principalmente as mais prevalentes como no caso de HIV/Aids.

Nesta perspectiva, levando em consideração a alta taxa de prevalência de HIV/Aids e a multiplicidade religiosa e étnica presente no país, indaga-se o seguinte: Como os fatores socioculturais guineenses podem influenciar no processo de compreensão, busca pelo tratamento e modo de viver com HIV/Aids? Vale ressaltar que, no processo de cuidado, o profissional de saúde, além de estar munido de conhecimento técnico-científico, deve estabelecer relação de confiança com a pessoa vivendo com HIV/Aids e reconhecê-la como um ser provido de emoções, crenças e valores, rompendo assim o paradigma de cuidado fragmentado pela lente biologicista e proporcionar o cuidado de forma holística. Para tanto, questiona-se: Como proporcionar um cuidado holístico ou auxiliar as pessoas que vivem com HIV/Aids na Guiné-Bissau em suas estratégias de enfrentamento?

Para responder a este questionamento, usa-se da fala de Maliska e Padilha (2007), onde fizeram a seguinte colocação:

[...] Talvez o primeiro passo seja conhecer o indivíduo de forma mais aprofundada, buscar compreender como a experiência de conviver com HIV/AIDS repercute em cada indivíduo, assim como em sua rede de relações, e quais mecanismos estão sendo acionados para o enfrentamento desta doença (p.696).

Diante do exposto, foram definidas as seguintes questões de pesquisa: Qual o significado/entendimento do viver com HIV/Aids? Quais os motivos disparadores para a busca de cuidado ofertado pelos serviços de saúde ou para a adoção de outras práticas de cuidados? Como são as trajetórias das pessoas em tratamento de HIV/Aids na busca por cuidados de saúde?

Nesta vertente, ressalta-se a importância de promover estudos na Guiné-Bissau que busquem construir evidências qualitativas sobre a busca pelo tratamento e a concepção do modo de viver com HIV/Aids em Bissau e discuti-las à luz da ciência com a finalidade de fornecer informações credíveis que possam subsidiar os gestores e profissionais de saúde na elaboração, planejamento e implementação das ações e cuidados que caminham na direção das necessidades da população e das pessoas que vivem com HIV/Aids. Desta forma, foram traçados os objetivos descritos no próximo capítulo.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender a busca por cuidados em saúde e as vivências de pessoas com HIV/Aids em Bissau, Guiné Bissau.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Descrever a busca por cuidados em saúde (formais e informais) de pessoas em tratamento de HIV/Aids em um hospital de referência nacional;

Compreender o significado do viver com HIV/Aids;

Desvelar as mudanças e desafios no cotidiano de pessoas após a descoberta do viver com HIV/Aids.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Na revisão de literatura são apresentados alguns tópicos que deram sustentação à presente dissertação, como: HIV/Aids no mundo, África e Guiné-Bissau; A República da Guiné-Bissau e seu Sistema de Saúde e Concepção, práticas de cuidados e redes de apoio às pessoas com HIV/Aids.

3.1 HIV/AIDS NO MUNDO, ÁFRICA E GUINÉ-BISSAU

A Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA ou AIDS) é uma doença infecciosa causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana - HIV (HIV-1 e HIV-2), retrovírus da família *Lentiviridae*. A transmissão do vírus pode ocorrer por esperma e secreção vaginal (via sexual), pelo sangue (via parenteral e vertical) e pela amamentação (via aleitamento). A partir do momento em que uma pessoa for infectada, passa a ser um novo transmissor do vírus, mesmo estando com carga viral baixa (BRASIL, 2010).

As pessoas que vivem com HIV apresentam, de forma progressiva, a diminuição da capacidade imunológica caracterizada pela destruição dos linfócitos T CD4+ na medida em que a carga viral aumenta (uma das principais células que o vírus ataca), assim sendo, a contagem desta célula (linfócitos T CD4+) serve como um importante marcador para o diagnóstico de HIV e para avaliar a progressão da infecção. O diagnóstico da doença depende da janela imunológica (intervalo entre a exposição ao vírus e detecção por marcadores virais ou antivirais se tornem detectáveis) que pode variar em torno de 30 dias, deste modo, o vírus pode ou não ser detectável por ELISA de terceira geração e testes Western Blot nos primeiros momentos após a infecção, dependendo dos aspectos imunológicos da pessoa recém-infectada (BRASIL, 2010).

Vale ressaltar que o teste positivo para o HIV, não implica que a pessoa tenha Aids. Apesar da doença ter como agente etiológico o HIV, o Manual do Ministério da Saúde do Brasil aponta que a Síndrome é caracterizada pela profunda imunodepressão acompanhada por doenças oportunistas (infecções e/ou neoplasias) e, desde 1993, também vem sendo usada a contagem dos linfócitos T CD4+ como um dos critérios para seu diagnóstico. E de acordo com Brasil (2010), são várias as doenças oportunistas associadas à Aids, tais como: citomegalovirose, herpes simples, leucoencefalopatia multifocal progressiva, micobacterioses (Tuberculose e complexo *Mycobacterium avium-intracellulare*),

pneumonias (*S. pneumoniae*), salmonelose, pneumocistose, candidíase, criptococose, histoplasmose, toxoplasmose, criptosporidiose e isosporíase.

Em relação ao surgimento da Aids, acredita-se que a doença teve a sua origem na África central e oriental por apresentar maior frequência no início da epidemia e por existir infecção de primatas na natureza nestas regiões, uma vez que parte-se da hipótese de que o vírus da Aids se difundiu na raça humana a partir do contato com a população de macacos (FORATTINI, 1993). As primeiras mortes por essa enfermidade datam de 1950, entretanto, a enfermidade ganhou destaque na década de 1980 com o registro de casos nos Estados Unidos e na África.

Os primeiros casos clínicos registrados sobre a Aids foram em 1981 e, em pouco mais de dois anos (1984), o HIV foi isolado como agente etiológico da Aids e, mesmo antes deste descobrimento, já se sabia que se tratava de uma doença infecciosa e sexualmente transmissível. Com a evolução das pesquisas, foi possível disponibilizar, em 1985, testes para o diagnóstico sorológico e, em 1987, foi testada zidovudina para o tratamento da Aids, sendo considerado benéfico, ainda que tenha apresentado pouco tempo de duração. Em 1996, já havia começado uma nova era para o controle da epidemia, motivada pela comprovação da eficácia da associação de fármacos antirretrovirais, trazendo esperança para milhões de pessoas que viviam com HIV (GRECO, 2008).

Entretanto, essa vitória científica, como em outras situações semelhantes, não se reverteu em benefício mundial, mas ficou restrita especialmente aos países centrais, industrializados, trazendo à berlinda a grande necessidade de discutir eticamente o acesso do progresso científico para todas as pessoas que dele necessitem (GRECO, 2008).

Frente a isso, com intuito de mobilizar e inspirar a humanidade no combate e erradicação de novas infecções por HIV, discriminação e morte relacionada à Aids, a Organização das Nações Unidas (ONU) criou em janeiro de 1996, o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS) que trabalhava em parceria com 11 organizações da ONU, como: Alto Comissariado das Nações Unidas para os Refugiados (ACNUR), Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), Programa Mundial de Alimentos (PMA), Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA), Escritório das Nações Unidas sobre Drogas e Crime (UNODC), Entidade das Nações Unidas para a Igualdade de Gênero e o Empoderamento das Mulheres (ONU Mulheres), Organização Internacional do Trabalho (OIT), Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), Organização Mundial de Saúde (OMS) e Banco Mundial. Além disso, conta com

representantes de 22 governos de todas as regiões do planeta, agências patrocinadoras, cinco representantes de Organizações Não Governamentais (ONGs), incluindo associações de PVHA e outros parceiros nacionais e internacionais para maximizar a resposta à epidemia de Aids (UNAIDS; CPLP, 2018).

Quatro anos mais tarde, em 2000, durante a definição dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, foi incluído como o objetivo 6 (ODM6) o combate ao HIV/Aids, malária e outras doenças, tendo como uma das duas metas, a detenção da propagação do HIV/Aids e começar a inverter a tendência até 2015. E, a dedicação dos Estados-Membros em alcançar essa meta, possibilitou registrar a queda de aproximadamente 40% na taxa de incidência por HIV de 2000 a 2013 e, em junho de 2014, havia 13,6 milhões de PVHA em TARV a nível mundial, (ONU, 2015a).

De acordo com o Relatório Informativo, atualização global da Aids 2019 da UNAIDS, em 2018 havia 37,9 milhões (32,7 milhões - 44,0 milhões) de pessoas em todo o mundo vivendo com HIV, destes, 23,3 milhões (20,5 milhões - 24,3 milhões) de pessoas com acesso à terapia antirretroviral. Ocorreram 1,7 milhão (1,4 milhão - 2,3 milhões) de novas infecções por HIV, sendo que, 770.000 (570 000 - 1,1 milhão) de pessoas morreram de doenças relacionadas à Aids. Desde o início da epidemia, 74,9 milhões (58,3 milhões - 98,1 milhões) de pessoas foram infectadas pelo HIV e 32 milhões (23,6 milhões - 43,8 milhões) de pessoas morreram de doenças relacionadas à Aids desde o início da epidemia.

No que diz respeito às regiões mundiais mais afetadas pela epidemia de HIV, o Relatório das Nações Unidas sobre os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio 2015 (ONU, 2015a) aponta que:

A África Subsariana continua a ser a região mais severamente afetada pela epidemia do VIH, com 1,5 milhão de novas infecções em 2013. Destas, quase metade ocorreram em apenas três países: Nigéria, África do Sul e Uganda. No entanto, é encorajador que a África do Sul, o país com o maior número de pessoas a viver com VIH, tenha registado o maior declínio no número absoluto de novas infecções, com menos 98.000 novas infecções em 2013 do que em 2010. Além disso, o número de novas infecções entre jovens com idades entre os 15 e os 24 anos, na região, diminuiu em 45% entre 2000 e 2013.

A acentuada disparidade entre as regiões nos remete a pensar nas situações de alguns países da África Subsaariana, como no caso da Guiné-Bissau. O aparecimento do HIV-2 no país foi registrado em 1987, servindo assim de marco inicial das primeiras ações contra o vírus, que resultou na execução de uma pesquisa sentinela para verificar a prevalência em grávidas na maternidade do Hospital Nacional Simão Mendes, que é a referência nacional. E, no que tange ao HIV-1, não havia nenhum caso registrado no país

até o início dos anos 1990 (SANE, 2014), porém, os dados apontaram que, em 2010, a prevalência do HIV na população geral era de 3,3%, sendo que 1,8% de VIH-1, 0,9% de VIH-2 e 0,7% com perfil duplo e, a prevalência do vírus maior no sexo feminino (5%) em comparação com o sexo masculino (1,5%) (UNAIDS; CPLP, 2018).

Estudos como de Bastos (2001), Taquette (2009), Streck (2012), e Duarte; Rohden (2019) apontam que a feminização da epidemia de HIV a nível mundial pode ter influência de fatores biológicos, devido a características anatomofisiológicas do órgão sexual feminino, conferindo maior susceptibilidade às Infecções Sexualmente Transmissíveis, que são facilitadores biológicos ao HIV. Fatores socioculturais como o machismo, o patriarcado, as desigualdades que acometem as mulheres, a violência baseada em gênero, a submissão feminina, a falta de poder sobre seu próprio corpo, entre outros, também contribuem para tal cenário.

Para dar resposta às infecções por HIV, o país contou com o apoio de importantes parceiros internacionais, principalmente o Fundo Mundial que apoiou projetos de grandes impactos na luta contra a Aids no país, favorecendo o desenvolvimento de programas de prevenção e também o governo brasileiro que, em setembro de 2004, assinou uma parceria “Laços Sul-Sul”, comprometendo-se em fornecer os insumos terapêuticos de primeira linha para auxiliar a Guiné-Bissau no combate ao HIV (SANE, 2014).

Em 2002, a ONG “Associação Céu e Terra” deu início ao programa de prevenção da transmissão vertical de HIV, na Maternidade do HNSM e nos Centros de Saúde de Bissau, com profilaxia de dose única de Nevirapina (NVP) nas gestantes soropositivas durante o trabalho de parto e nas primeiras 72 horas nos recém-nascidos. Em 2003, a iniciativa se expandiu para o Centro Materno Infantil de Cumura (hospital da Igreja Católica e referência nacional em tratamento de doenças infectocontagiosas), e quatro anos depois (2007), adotou-se o protocolo 070, com a entrada da Zidovudina (AZT) e amamentação exclusiva³. Desse modo, serviu de subsídio para a elaboração do Plano Estratégico Nacional (PEN) de luta contra o HIV e Aids, com duração de cinco anos (2007-2011), utilizando um novo protocolo - “aplicação da AZT (Zidovudina) a partir de 28 semanas de gestação em mulheres HIV positivas, associado ao 3TC e Nevirapina (NVP), e

³ A OMS recomenda a promoção da amamentação exclusiva até os 6 meses de todos os recém-nascidos de mães HIV positivas em países subdesenvolvidos por motivo do elevado risco da desnutrição dos recém-nascidos e possíveis doenças infantis associadas à não amamentação. O risco de mortalidade por HIV nos recém-nascidos é menor que o risco de mortalidade por doenças infantis associadas à não amamentação (desnutrição, pneumonia, diarreia) nos primeiros anos de vida.

AZT para a criança exposta, durante sete dias, ou até quarta semana de vida” (SANE, 2014, p. 30).

No decorrer da implementação do PEN (2007-2011), no ano de 2008 houve a transição da Coordenação Nacional de Luta contra o HIV e Aids, por conta do término do Programa MAP (Multi-Country Aids Program) financiado pelo Banco Mundial e também pela reforma estrutural na Coordenação Nacional. Desse modo, o período de transição gerou instabilidade nos recursos, que conseqüentemente resultou na não implementação de ações de identificação e prevenção ao HIV/Aids. Assim, considera-se que a efetivação do PEN iniciou em 2009 (GUINÉ- BISSAU, 2011). Apesar disso, o país continuou apresentando altos índices de infecção e mortalidade por HIV/Aids.

Em 2012, estimou-se que os novos casos de VIH/sida no país aumentaram em 25%. Quatro anos depois, em 2016, houve a ocorrência de 1.100 novas infecções na população de 15 a 49 anos e aproximadamente 500 na de 0 a 14 anos. O relatório do Secretariado Nacional de Luta contra a Sida (SNLS), destacou o período entre janeiro de 2011 a setembro de 2012, reportando que, durante os dois últimos anos, 486 pessoas morreram em Guiné-Bissau em decorrência da doença. Por região, foram registrados 183 óbitos no Setor Autônomo de Bissau (SAB), 64 na região de Bafatá, 83 em Biombo, 65 em Oio, bem como 25 em Cacheu, 21 em Gabu, 18 em Tombali, 10 em Quinara e cinco em Bolama. A região sanitária dos Bijagós foi a que registrou o menor número de mortes relacionadas à Aids (UNAIDS; CPLP, 2018).

De acordo com Relatório do Desenvolvimento Humano 2015 do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, no ano de 2013, a prevalência do VIH em adultos (% entre 15-49 anos) na África Subsaariana foi de 4,7%, sendo que, na Guiné-Bissau foi de 3,7%, Angola 2,4%, Cabo Verde 0,5%, Guiné 1,7%, Moçambique 10,8%, São Tomé e Príncipe 0,6%, Senegal 0,5% e Guiné Equatorial com indicador indisponível. Todos se localizam na África Subsaariana e pertencem aos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP), com exceção de Senegal e Guiné que são países francófonos. Dessa forma, constata-se que, a Guiné-Bissau, além de situar-se na região mais afetada pela epidemia de VIH/Aids (África Subsaariana), ainda se destaca por apresentar a prevalência do VIH em adultos (% entre 15-49 anos) maior do que os países com os quais faz fronteiras (Senegal e Guiné) e também maior que os Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa, exceção de Moçambique que apresentou 10,8%. E, para facilitar o entendimento sobre a epidemia de HIV/Aids na Guiné-Bissau, faz-se necessário apresentar o país de modo geral e a sua organização do sistema de saúde.

3.2 A REPÚBLICA DA GUINÉ-BISSAU E SEU SISTEMA DE SAÚDE

A República da Guiné-Bissau é uma ex-colônia portuguesa que se tornou independente no dia 24 de setembro de 1973, por meio de uma luta armada que durou 11 anos, entretanto, a sua independência somente foi reconhecida pela Organização das Nações Unidas e Portugal no dia 17 de setembro de 1974. Situa-se na costa ocidental da África, tendo fronteira ao norte com o Senegal, ao leste e sul com a Guiné, e a oeste com o Oceano Atlântico. Possui uma superfície de 36.125 km², dividida em uma parte continental e outra insular (arquipélago dos Bijagós), com aproximadamente 80 ilhas. O país é composto por oito regiões (Bafatá, Biombo, Bolama-Bijagós, Cacheu, Gabu, Oio, Quinara e Tombali), 36 setores e o Setor Autônomo de Bissau (BENZINHO; ROSA, 2018).

Figura 1 – Mapa político da Guiné - Bissau



Fonte: Maps of World.

Em 2015, a população do país foi estimada em 1.844.000, com a taxa de 2,05% para o crescimento anual médio. A população é predominantemente feminina (51,6% de mulheres e 48,4% de homens), sendo que 40% da população tem menos de 15 anos. A maioria dos habitantes reside nas áreas rurais (60,4%) e dos que residem nas áreas urbanas,

86,3% habitam quatro cidades, sendo elas, Bissau, Bafatá, Gabu ou Canchungo (UNAIDS; CPLP, 2018).

Segundo o Relatório do Desenvolvimento Humano 2015 do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, a Guiné-Bissau é um país com baixo Índice de Desenvolvimento Humano - IDH⁴ de 0,420 (178º posição dos 188 países). Apresentou esperança de vida ao nascer de 55,2 anos, a escolaridade com média de 2,8 anos de anos e o Rendimento Nacional Bruto (RNB) per capita de 1.362. O Coeficiente de Gini⁵ foi 35,5 (Coeficiente de Gini referente ao ano mais recente disponibilizado durante o período de 2005–2013) (PNUD, 2015) e os dados do Banco Mundial (2018) apontam que o índice de Gini em 2010 foi de 50,7.

No que tange à cultura, a Guiné-Bissau é um país de multiplicidade linguística, religiosa e étnica. De acordo com Benzinho e Rosa (2018), 13% da população fala português (idioma oficial), 60% crioulo (comunicação corrente) ou um dos dialetos. Aproximadamente 50% da população pratica a religião muçulmana (predominantemente de corrente sunita), 10 a 15% pratica o cristianismo e uma grande parcela da população pratica o animismo (crenças tradicionais e ancestrais africanas) ou paganismo. No país, existem vários grupos étnicos distribuídos em todo o território, e cada um possui uma região de predominância, hábitos, costumes e dialeto diferentes dos demais.

Existem entre 27 e 40 grupos étnicos. As etnias com maior expressão na Guiné-Bissau, segundo os censos de 2009, são: a Fula (28,5%), que vive essencialmente no leste do país – Gabú e Bafatá, seguida da etnia Balanta (22,5% da população) que se encontra principalmente nas regiões sul (Catió) e norte (Oio), a Mandinga com 14,7%, no norte do país, a Papel com 9,1% e a Manjaca com 8,3%. Com expressão mais reduzida encontramos ainda as etnias Beafada (3,5%), Mancanha (3,1%), Bijagó (como o próprio nome indica vive no Arquipélago dos Bijagós e representa 2,15% da população total), Felupe com 1,7%, Mansoanca (1,4%) ou Balanta Mane com 1%. As etnias Nalu, Saracole e Sosso representam menos de 1% da população guineense e 2,2% assume não pertencer a qualquer etnia. A sua distribuição geográfica tem razões históricas, mas também se relaciona intimamente com as atividades tradicionalmente praticadas por cada uma delas. Os Balantas, os Manjacos, os Mancanhas e os Papeis encontram-se predominantemente nas zonas costeiras e cultivam o arroz nas bolanhas⁶. Os Papeis são os grandes produtores de caju, por excelência, uma das maiores fontes

⁴ IDH é uma medida comparativa usada para classificar os países pelo seu grau de desenvolvimento humano e para ajudar a classificar os países como desenvolvidos (desenvolvimento humano muito alto), em desenvolvimento (desenvolvimento humano médio e alto) e subdesenvolvidos (desenvolvimento humano baixo). A estatística é feita a partir de indicadores de educação (alfabetização e taxa de matrícula), longevidade (esperança de vida ao nascer) e renda (PIB per capita).

⁵ O Coeficiente de Gini é uma medida de desigualdade. Pode ser usado para qualquer distribuição embora seja comumente utilizado para medir a desigualdade de distribuição de renda. Varia entre 0 e 1 (ou de 0 e 100), sendo que quanto mais próximo do zero menor é a desigualdade de renda num país, ou seja, melhor a distribuição de renda. Quanto mais próximo do um, maior a concentração de renda num país. Também pode ser apresentado em pontos percentuais (coeficiente x 100).

⁶ Vasto terreno pantanoso e fértil, usado geralmente para o cultivo de arroz.

da economia nacional. Por sua vez os Fulas dedicam-se essencialmente ao comércio e à criação de animais. Os Bijagós são pescadores por excelência, já os Mandingas trabalham principalmente no comércio e na agricultura. (BENZINHO; ROSA, 2018).

Figura 2 – Mapa etnográfico da Guiné-Bissau



Fonte: Trabulo, 2013.

O país possui 11 Regiões Sanitárias (RS) abrangendo o Setor Autônomo de Bissau. As RS dividem-se em 114 áreas sanitárias (o nível mais próximo das comunidades), que foram traçadas com base nos critérios geográficos, abrangendo uma população que varia entre os 5.000 e os 12.000 habitantes. Entretanto, no ano de 2017, 66% dos habitantes viviam a uma distância superior a 5 Km das unidades de saúde mais próximas (GUERREIRO et al., 2017).

Quanto à organização do sistema de saúde, Guerreiro et al. (2017) descreveram que o país possuía o Sistema Nacional de Saúde (SNS), formado por quatro segmentos: setor público, conveniado, privado e tradicional. O Setor Público é considerado patrimônio público, gerenciado diretamente pelo Estado e estruturado nos seguintes serviços: Serviço Nacional de Saúde, controlado pelo Ministério Nacional de Saúde Pública (MINSAP); Serviços de Saúde Militar, administrados pelo Ministério da Defesa; e Serviços de Saúde Prisionais, sob administração do Ministério da Justiça. O Setor Convencionado é sustentado física e tecnologicamente (infraestruturas e equipamentos) pelas Igrejas Católicas ou ONG e o fornecimento dos recursos humanos, definição das políticas e estratégias a serem seguidas ficam a cargo do governo. O Setor Privado é composto pelas clínicas (com

serviços de internações), consultórios, farmácias com comercialização de medicamentos. O quarto setor é o Tradicional, embora não se tenha encontrado descrição sobre ele nas referências bibliográficas, acredita-se que esse seja equivalente ao “setor popular” descrito por Helman (2009), abarcando especialistas em conhecimentos seculares e/ou sagrados, como adivinhos, padres, pastores, curandeiros, parteiras tradicionais entre outros especialistas.

Em termos de estrutura organizacional, de acordo com Guerreiro et al. (2017), o Sistema Nacional de Saúde é composto por três níveis: comunitário, primário ou local; secundário ou regional e terciário, nacional ou central. No nível local estão as estruturas de base que servem para estabelecer os primeiros contatos com a população para a prestação de cuidados em saúde. Este nível de atenção à saúde conta com três tipos de Centros de Saúde Generalista (tipos A, B e C), e a diferença entre os três se verifica na complexidade dos cuidados/intervenções que cada um realiza. Como no caso do tipo A, onde a presença dos médicos se torna obrigatória uma vez que nele são realizadas algumas cirurgias e procedimentos exclusivos da categoria médica. No tipo B, a complexidade dos cuidados prestados é menor em comparação com o de tipo A. Dessa forma, não é obrigatória a presença dos médicos e, sim, dos enfermeiros para realizar os cuidados inerentes à sua categoria profissional.

No centro de tipo C não se conta com os médicos para a realização dos cuidados. Nesse tipo de centro de saúde, os cuidados são prestados ou coordenados por enfermeiros e são de menores complexidades em relação aos do tipo B. E também existem quatro tipos de Centros de Saúde Especializados, que são os Centros de Tratamento Ambulatorial do Programa Nacional de Luta Contra a SIDA, Centros de Reabilitação Nutricional, Centros Materno-infantis e o CS Mental (GUERREIRO, 2017).

Em nível regional encontram-se os cinco Hospitais Regionais (Bafatá, Catió, Canchungo, Gabú e Mansoa), que possuem estruturas muito semelhantes à dos hospitais nacionais em termos de oferta na prestação dos serviços. Alguns destes hospitais possuem ‘casas de mães’ apoiadas pelo projeto H4+ de Aceleração do Progresso em Saúde Materna e Neonatal⁷ e pela Cáritas da Igreja Católica⁸.

O nível central está constituído pelo MINSAP, as três Direções Gerais, Direções

⁷ Projeto H4+ de Aceleração do Progresso em Saúde Materna e Neonatal é uma iniciativa de agências das Nações Unidas para combater a morbidade e mortalidade materna, neonatal e infantil nos países com alta carga de morbimortalidade materna e infantil.

⁸ Cáritas é uma organização da Igreja Católica, presente na grande maioria dos países do mundo, assegurando ações no domínio da emergência social e caritativa.

Nacionais/Programas Nacionais, HNSM, e dois centros especializados de referência nacional: o Centro Mental (psiquiatria) e o Centro de Reabilitação Motora - Dr. Ernesto Moreira. O quadro de referência e contrarreferência entre as estruturas sanitárias não está definido, por isso, as pessoas têm acesso direto aos serviços de saúde, seja pelas urgências ou pelos ambulatórios.

No que diz respeito aos recursos humanos na área de saúde, muitos estudos apontam que a Guiné-Bissau apresenta escassez de trabalhadores, como mostra a tabela abaixo (Tabela 1):

Tabela 1 – Indicadores de acesso à saúde, pessoal de saúde, 2015 e 2016 por região.

| Região | Número de habitantes por Médicos | | Número de Habitantes por Enfermeiros | | Número de Mulheres por Parteiras | | Número de Agentes auxiliares de saúde | | Número de Agentes de saúde comunitários | |
|----------------|----------------------------------|-------|--------------------------------------|------|----------------------------------|-------|---------------------------------------|-------|---|------|
| | 2015 | 2016 | 2015 | 2016 | 2015 | 2016 | 2015 | 2016 | 2015 | 2016 |
| Bafatá | 3684 | 2308 | 3231 | 2121 | 9423 | 9262 | 19092 | 7778 | 244 | 195 |
| Biombo | 24280 | 24280 | 3133 | 2023 | 9858 | 4929 | n.i. | n.i. | 537 | 478 |
| Cacheu | 8750 | 8750 | 2831 | 2790 | 8811 | 8077 | n.i. | 24064 | 535 | 553 |
| Gabu | 30790 | 30790 | 3781 | 3716 | 26504 | 21203 | n.i. | 71843 | 576 | 560 |
| Oio | 16046 | 37441 | 4405 | 9767 | 8005 | 16009 | 8640 | 44929 | 808 | 2080 |
| Quinara | 12722 | 21203 | 1078 | 1928 | 5891 | 6185 | n.i. | n.i. | 167 | 1010 |
| Tombali | 15823 | 13563 | 1899 | 1862 | 23495 | 15663 | n.i. | 23735 | n.i. | n.i. |
| SAB | 4459 | 5968 | 1029 | 1830 | 1977 | 2485 | 14920 | 64652 | 4910 | n.i. |

Fonte: SANGREMAN (2017)

Observa-se a escassez dos recursos humanos, principalmente, médicos e enfermeiros na região de Oio, Gabu, Quinara e Biombo, no ano de 2016, conforme apresentado na Tabela 1, o que pode justificar-se, em parte, pelo pouco financiamento da saúde. A OMS afirma que, com “a limitação dos recursos financeiros, o perfil epidemiológico da Guiné-Bissau continua a ser dominado pelas mesmas doenças, às quais se soma a incapacidade do SNS em responder adequadamente às exigências das populações” (OMS, 2008, p.12). Uma vez que o financiamento do setor de saúde depende tanto de fonte interna como externa. A fonte interna está relacionada com as verbas provenientes do Orçamento Geral do Estado (OGE), Seguro de Doença, Iniciativa de Bamako (IB) e Mutualidade de Saúde, embora os dois últimos não estejam bem documentados. A segunda fonte são os diferentes parceiros de cooperação (OMS, 2008).

Ao levar em consideração a carência dos profissionais de saúde, a insuficiência dos recursos financeiros destinados à saúde e a diversidade sociocultural, torna-se imperativo incentivar e desenvolver pesquisas que visem desvelar as facetas das principais

enfermidades que assolam o país, como no caso de HIV/Aids. Assim, servindo de subsídios para gestores e profissionais de saúde no momento do direcionamento das verbas, formação de recursos humanos e implementação das ações de saúde, evitando os desperdícios e o mau uso das verbas destinadas à saúde e diminuir os esforços desnecessários dos profissionais.

3.3 CONCEPÇÃO, PRÁTICAS DE CUIDADOS E REDES DE APOIO ÀS PESSOAS COM HIV/AIDS

A convivência em comunidade é uma característica intrínseca da maioria dos indivíduos da mesma espécie. Dessa maneira, a humanidade, desde os tempos primórdios, vive em comunidade como forma de garantir a autopreservação, reprodução, alimentação, compartilhamento de conhecimentos, sentimentos, crenças, normas, símbolos, valores e hábitos de vida, delimitando a cultura de um povo.

Nessa ótica, a cultura desempenha um papel fundamental na construção da visão do mundo e da práxis social dos indivíduos que a compartilha, assim, englobando a concepção, práticas e atitudes voltadas à saúde. Segundo Helman (2009) e Minayo (2010 e 2012) não se pode estudar o modo com que uma determinada sociedade organiza o seu sistema de cuidado de saúde, sem levar em consideração a sua organização social, religiosa, político e econômica, pois o sistema de cuidados de saúde está entrelaçado nelas e fundamenta-se nos mesmos pressupostos, valores e visão do mundo.

Em seu livro *Cultura, Saúde e Doença*, Helman (2009, p.27) enfatiza que a cultura e o contexto nos quais se cresce ensinam a perceber e interpretar as muitas alterações que podem ocorrer com o tempo nos corpos individuais e do outro. Essas alterações podem gerar desconforto físico e/ou emocional, fazendo com que, na maioria das sociedades, as pessoas acabem por desenvolver várias formas de ajudar a si mesma ou de escolher por procurar ajuda dos terceiros. Por exemplo, optar por simplesmente ficar em casa e tomar um remédio caseiro, procurar ajuda ou conselhos dos familiares, amigos e vizinhos ou procurar consultar um líder espiritual, curandeiro ou médico, desde que esteja disponível.

Assim, para Riquinho (2009, p.44), “compreender as práticas em saúde visa entender a dinâmica cultural e social de uma determinada sociedade ou grupo, pois algumas concepções populares em torno da classificação de doenças poderão levar a diferentes escolhas terapêuticas”. Para Helman (2009), os conceitos de “saúde” e “doença” variam entre indivíduos, famílias, grupos culturais e classes sociais e as escolhas por diferentes

agentes de cura, por parte das pessoas doentes, não se restringem aos tipos (popular ou profissional), mas também entre as orientações e diagnósticos que fazem sentido para elas, ou não. E, que a variedade das opções terapêuticas está proporcionalmente relacionada com o tamanho e a complexidade da sociedade em que a pessoa vive, ou seja, quanto maior for o tamanho e a complexidade da sociedade, maior será o leque de opções terapêuticas disponíveis, desde que a pessoa tenha possibilidade de pagar por elas.

Helman (2009), ao citar Kleinman (1980), afirma que, dentro de qualquer sociedade complexa, é possível identificar três setores sobrepostos e interligados de prestação de cuidados em saúde: “setor informal” - caracterizado pelo conhecimento leigo, geralmente prestado pela família, amigos, vizinhos e colegas; “setor popular”- marcado pela prestação de cuidados por pessoas especialistas em conhecimentos sagrados e/ou seculares (curandeiros, parteiras tradicionais, adivinhos...); e “setor profissional” que compreende as categorias profissionais de cura, legalmente estabelecidas e regulamentadas pelas normas jurídicas (enfermagem, medicina, fisioterapia...). Cada um desses setores possui uma forma específica de conceituar e tratar o “desequilíbrio” na saúde, determinar quem trata e quem é tratado e estabelecer o método terapêutico.

Acredita-se que, independentemente da peculiaridade de cada um desses setores de prestação de cuidados em saúde, ou das características das pessoas que procuram por esses serviços, a doença por si apenas possui um significado sociocultural capaz de despertar sentimentos de solidariedade de mobilizar os entes próximos (família, amigos, vizinhos) no sentido de auxiliar a pessoa doente no enfrentamento e na recuperação do “equilíbrio” na saúde, ou não. Assim, a configuração doença não se limita a um processo individual, mas também a um processo coletivo, uma vez que afeta todas as pessoas que convivem com a pessoa doente.

Assim sendo, Riquinho (2009) pontua que as relações de parentesco, amizades e a manutenção de bons sentimentos amenizam a presença da doença e representam um alívio ao sofrimento acarretado pela incapacidade de trabalhar ou das limitações em realizar as atividades laborais, constituindo, assim, a rede de apoio social.

Segundo Sanicola (2015), as redes sociais podem ser consideradas como forma de relações sociais, onde as mesmas podem ser identificadas e classificadas em dois grandes grupos de acordo com suas características: redes primárias, formadas por conjunto de relações que fornecem a cada indivíduo a identidade e sentimento de pertencimento (vínculos familiares, parentesco, vizinhança, amizade e trabalho); e redes secundárias, que podem ser formais ou informais. As redes secundárias formais são compostas pelos

vínculos formados com instituições, organização do mercado (esfera econômica – compra e venda) e organização do terceiro setor (organizações sem fins lucrativos); e as redes secundárias informais estabelecem conexões entre as pessoas que buscam uma resposta para uma necessidade imediata, geralmente se desfazem após o alcance do objetivo ou, ao contrário, se estabilizam e adotam uma estrutura formal de caráter associativo (ex.: grupo de ajuda mútua dos alcoólicos) (SANICOLA, 2015).

Dessa forma, acredita-se que os grupos sociais estabelecem relações de apoio, configurando redes sociais, que definem as práticas em saúde e colaboram no enfrentamento de situações cotidianas. A equipe de saúde poderá participar dessa rede, na medida em que, inserida em uma comunidade, partilha de seu cotidiano e representa um apoio nas situações de enfermidade. No entanto, para ampliar essa atuação, faz-se necessário desenvolver laços de apoio coletivo e compartilhar das necessidades dos usuários (RIQUINHO, 2009, p. 48).

Esses laços são, por vezes, fortalecidos ou enfraquecidos por situações de doenças que produzem impacto na vida do indivíduo, principalmente, no que tange às doenças de grande impacto social e biológico como no caso de HIV/Aids que é uma enfermidade multifacetada que não deve ser limitada a um olhar biomédico, uma vez que envolve a cultura, o preconceito e outros fatores de cunho socioeconômico e político. Por isso, necessita de estudos como os de Maliska e Padilha (2007), Padoin et al. (2010), Ferreira e Silva (2012), Andrade e Riart (2015), Cameia (2016), Rodrigues e Maksud (2017), que visam desvelar a multifacetabilidade do HIV/Aids.

No estudo conduzido por Padoin et al. (2010), no serviço de infectologia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), com pessoas acima de 49 anos e que estavam em TARV, cadastrados na Unidade Dispensadora de Medicamentos (UDM) do HUSM e residentes no município de Santa Maria, foi evidenciada a presença de uma rede social frágil, ocasionada principalmente pelo silêncio do diagnóstico no seio familiar, social e institucional. Assim sendo, o anonimato sorológico protege da discriminação, mas ao mesmo tempo, priva o crescimento da rede de apoio e do acesso.

Ao realizarem pesquisa sobre experiências de mulheres HIV positivo nos bairros populares de Maputo, Moçambique, Andrade e Riart (2015) constataram que as participantes restringiam informações sobre seus status sorológico e compartilhavam apenas com pessoas em quem tinham confiança e acreditavam que manteriam em segredo tais informações. A partilha de informações sobre a soropositividade se dava mais com as pessoas que não moravam com elas, pois esta era a estratégia usada para se protegerem de possíveis discriminações no meio familiar, uma vez que o estigma nutrido pelo medo do contágio perpassa as relações familiares provocando discriminação e exclusão social.

No estudo desenvolvido por Ferreira e Silva (2012), em um município de Minas Gerais, no Serviço de Assistência Especializada e no Hospital Universitário, com homens e mulheres que viviam com o vírus HIV, ao analisar os itinerários terapêuticos (IT), mostrou que, independentemente dos caminhos individuais que a pessoa tenha traçados para sua vida, ao ser diagnosticada com HIV em uma determinada fase da vida, “muda as trilhas, modifica os atalhos, e tornam as encruzilhadas mais frequentes” (p. 3096). E a compreensão das variadas trajetórias percorridas por esses usuários do sistema estimula uma série de reflexões sobre peregrinações, forma de entrada no sistema de atendimento, implicações do custo e acesso, gestão do tratamento e a importância das relações de vínculo, visando facilitar o processo de acolhimento e construção de cumplicidade, geradora de vínculo e confiança entre os profissionais de saúde e os usuários que vivem com HIV.

Rodrigues e Maksud (2017), demonstraram pela reconstrução de IT a existência de várias lacunas do serviço de saúde que tendem a dificultar o acesso a um cuidado integral, compreender o modo como as pessoas com HIV/Aids vivem e convivem diariamente e o funcionamento das redes de apoio psicossociais e jurídicas, como: “a quem e como recorrem para ter resolutividade em suas demandas, e de quais recursos dispõem para concretizar o seu direito à saúde” (p.537). As experiências descritas confirmaram a existência de fatores que influenciavam o abandono do tratamento, tais como: não aceitação da doença (HIV/Aids), ausência de apoio emocional e econômico por parte dos familiares, periodicidade das consultas, quantidade de comprimidos ingeridos diariamente, efeitos colaterais dos antirretrovirais (ARVs), preconceito sobre a doença (HIV/Aids), depressão, medo da morte e influência de alguns amigos. Isso foi destacado por Rodrigues e Maksud (2017), no estudo realizado em uma unidade básica de saúde no município do Rio de Janeiro com as PVHA que abandonaram o tratamento.

Cameia (2016), ao buscar compreender os desafios da adesão ao tratamento das pessoas vivendo com tuberculose e HIV em um serviço de referência, em Huambo, Angola, evidenciou que os profissionais de saúde se depararam com múltiplos desafios na sua prática de cuidado, dentre eles a percepção das pessoas em relação a estas doenças, discriminação e exclusão social, os fatores socioeconômicos e problemas estruturais dos serviços. Para as pessoas vivendo com coinfeção, a quantidade e reações adversas dos medicamentos, limitações no acesso ao atendimento e tratamento, problemas socioeconômicos, estigma, preconceito, medo, vergonha e adaptação ao novo estilo de vida para realizar o tratamento foram os principais desafios.

Na pesquisa conduzida por Maliska e Padilha (2007), no Serviço de Assistência Especializada do Programa DST/HIV/Aids de um município da Grande Florianópolis/SC, com PVHA, as autoras apontaram que o enfermeiro é um profissional envolvido diretamente nos cuidados dessas pessoas e o IT é uma importante ferramenta para auxiliá-lo na compreensão, planejamento e implementação de cuidado junto das PVHA. Tais cuidados contemplam o manejo com o TARV, cuidado de forma geral e auxílio na procura do modo mais saudável de se lidar com a doença, respeitando a pluralidade sociocultural.

[...] O itinerário terapêutico é construído por caminhos diversos, não há uma regra que determine o que fazer e quando fazer. Alguns percursos são mais aproximados do modelo biomédico enquanto outros transitam em instâncias pautadas no conhecimento pessoal, familiar, popular ou religioso. [...] A compreensão do itinerário terapêutico proporciona aos profissionais de saúde reconhecer a multiplicidade de saberes e modos de se lidar com a enfermidade, fornecendo subsídios para a construção de um cuidado de saúde mais próximo da realidade sociocultural do indivíduo (MALISKA E PADILHA, 2007, p.696).

Gerhardt, Burille e Müller (2016, p.57-58) ainda afirmam que:

O Itinerário Terapêutico, enquanto ferramenta teórico-metodológica, constitui uma prática avaliativa centrada no usuário capaz de revelar a complexidade das dinâmicas cotidianas nas quais os indivíduos se inserem, geradas nas múltiplas redes tecidas pelo sujeito, evidenciando o modo como são estabelecidas e construídas as relações sociais, quais seus sentidos e significados, na sustentabilidade de sua experiência de adoecimento. Ao mesmo tempo, e complementarmente, a análise das redes sociais permite desvendar as lógicas, possibilidades e escolhas mobilizadas ao longo dos IT.

Dessa forma, percebe-se que o IT é uma ferramenta teórico-metodológica que permite apreender e compreender os comportamentos e experiências pessoais, familiares e grupais relativos aos cuidados com a saúde, dentro de uma conjuntura social e cultural, por meio das suas falas e ações que permitem recuperar as trajetórias percorridas no enfrentamento e na busca por cuidados durante o processo de adoecimento. Assim, parte-se do princípio de que, para aprender e compreender a concepção das pessoas sobre a saúde e o modo de como enfrentam a doença, é imperativo considerar as suas práticas, valores, crenças e o ambiente que se consolidam.

Nessa ótica, Riquinho e Gerhardt (2010), ao desenvolverem uma pesquisa na localidade rural do Rincão dos Maia, no município de Canguçu/RS, concluem que é de fundamental importância compreender o meio, o modo de viver e conviver dos membros de uma família e as concepções de saúde e doença para a prática profissional, bem como para a concretização das políticas públicas de saúde, uma vez que as concepções podem contribuir para justificar comportamentos individuais e grupais, visto que essas ações são embasadas na compreensão de determinados fatos sociais e históricos.

4 CAMINHO METODOLÓGICO

A descrição do caminho metodológico adotado foi dividida em cinco partes: tipo de estudo, local de estudo, participantes do estudo, coleta de informações e análise dos materiais produzidos.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa e do tipo descritivo exploratório, a fim de compreender as vivências de pessoas com HIV/Aids e suas trajetórias na busca por cuidados em saúde em Bissau, Guiné Bissau.

Para Minayo (2010, p. 23), a pesquisa qualitativa visa:

compreender a lógica interna de grupos, instituições e atores quanto a: (a) valores culturais e representações sobre sua história e temas específicos; (b) relações entre indivíduos, instituições e movimentos sociais; (c) processos históricos, sociais e de implementação de políticas públicas e sociais.

Nesta pesquisa a abordagem qualitativa propiciou uma aproximação com os significados do viver com HIV/Aids e o quanto esses aspectos interferiram na busca pelos cuidados em saúde. Permitiu ainda, uma reflexão sobre os valores sociais em Bissau, pelo entendimento da forma como o preconceito e o estigma podem transversalizar essas buscas.

Richardson (2015) reforça, ainda, que este tipo de pesquisa possibilita a coleta e análise dos materiais pouco estruturados e narrativas (características não quantificáveis), fornecidos pelos participantes da pesquisa. O que permite maior interação entre o pesquisador e os participantes, com vistas a compreender de forma minuciosa as percepções, significados e subjetividade dos investigados.

A pesquisa descritiva visa descrever as características de uma população (crenças, valores, motivações e atitudes) e/ou fenômeno em estudo. E a pesquisa de caráter exploratório possibilita ao investigador maior aproximação com o problema, de modo a permitir criação de hipóteses sobre o problema investigado (GIL, 2008).

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O presente estudo foi desenvolvido no Setor Autônomo de Bissau da República da

Guiné-Bissau, tendo como campo empírico o Hospital Nacional Simão Mendes, concretamente no Centro de Tratamento Ambulatorial (CTA).

De acordo com Mendes (2015), baseado nas informações do Serviço de Recursos Humanos do Ministério da Saúde Pública (2014), o Hospital Nacional Simão Mendes é de referência nacional de terceiro nível, construído em 1945 no centro da cidade de Bissau (capital do país). O complexo hospitalar do HNSM é composto de oito edificações, que oferecem diversos serviços como Ginecologia e Obstetrícia, Cirurgia, Clínica Médica, Pediatria, Unidade de Cuidados Intensivos, Ortopedia, Oftalmologia, Bloco Cirúrgico e Ambulatórios.

No que diz respeito ao CTA, não foi possível encontrar materiais disponíveis que descrevam a sua estrutura e o funcionamento, porém, de acordo com o documento “Guia nacional de descentralização e delegação de tarefas na gestão da infecção por HIV / AIDS” fornecido eletronicamente por um dos membros do Secretariado Nacional de Luta contra Sida (SNLS), os CTAs devem: ter, pelo menos, uma sala de consulta equipada com garantia de confidencialidade para os cuidados com PVHA; orientar com sucesso e disponibilizar, pelo menos, duas PVHA associadas da Rede Nacional das Associações de Pessoas com HIV (RENAP) como uma estratégia de advocacy para melhorar a adesão à TARV (chamados de padrinho ou madrinha); ter, pelo menos, um médico e um técnico de saúde treinados no atendimento integral de PVHA, incluindo ARVs; ter a disponibilidade de um laboratório para exames de monitoramento biológico (hemograma completo, creatinina, transaminases, glicemia) ou a possibilidade de transportar amostras para um laboratório próximo para garantir que os exames sejam realizados para os pacientes; ter ARVs e outros produtos específicos e que sejam fornecidos regularmente; e ter um paramédico⁹ capacitado em gerenciamento de medicamentos.

Este mesmo documento revela a existência das Unidades de Tratamento Ambulatorial (UTA) que têm os CTAs como referência para encaminhar seus usuários, se necessário, logicamente após entrar em contato com o padrinho ou madrinha que os auxilia tecnicamente. As UTAs devem ter, no mínimo, uma sala com um escritório, uma mesa de exame, três cadeiras, um armário de remédios e testes, um painel de medição com balanças, uma fita métrica e um gabinete para arquivar os registros clínicos dos pacientes. Todos os

⁹ Profissionais habilitados da carreira do socorro pré-hospitalar, cuja categoria profissional lhes permite a aplicação de técnicas médicas em ambiente extra-hospitalar. A classe paramédica engloba socorristas e técnicos de emergência médica de diversos níveis.

CTA devem supervisionar um determinado número de UTAs (ANEXO 1).

Em relação ao CTA do HNSM, este era responsável por nove UTAS, como consta no Anexo 1. Observou-se que este Centro possuía dois edifícios, um para o atendimento do público infantil (crianças e adolescentes) e o outro para o público adulto (jovens, adultos e idosos). Este centro reunia mais que as condições básicas para o funcionamento de um CTA, desde a estrutura física, até materiais e recursos humanos. Verificou-se que havia em torno de vinte profissionais, mais as ativistas de saúde e pessoas de serviços gerais. De acordo com informações prestadas pela diretora do CTA, no dia 28 de janeiro de 2019, durante a geração de dados da presente pesquisa, o centro conta com duas técnicas de farmácia, um farmacêutico, dois técnicos de laboratórios, três psicólogas, sendo uma pediátrica, duas assistentes sociais, dois técnicos de informática, uma secretária, seis médicos, sendo três infectologistas e três clínicos gerais, uma enfermeira, dois enfermeiros de cursos de nível médio, duas pessoas dos serviços gerais, seis ativistas, sendo quatro enviados por RENAP e dois pela ONG Enda Santé-GB. As ativistas são pagas pelas instituições de origem.

Este centro é considerado referência no atendimento de pessoas com HIV/Aids. Não realiza internações, no entanto, possui alguns leitos para, quando necessário, realizar estabilização e monitoramento de usuários em situações específicas. No caso da necessidade de internação, a pessoa é encaminhada para uma das unidades de internação do hospital. Oferta exames para detecção do HIV, exames laboratoriais, consultas de acompanhamento, controle e liberação dos antirretrovirais aos usuários.

De acordo com informações prestadas pelo coordenador da base de dados do CTA, este centro foi criado nos meados do ano de 2005, entretanto, não existia uma base de dados informatizada que auxiliasse no controle das atividades realizadas e todos os registros eram feitos manualmente no livro-controle. Em junho de 2007, foi criada uma base de dados para facilitar o gerenciamento das informações e todos os dados registrados anteriormente foram incluídos nela.

Com base nos dados extraídos desta base, de 2008 a 2018 foram cadastradas 10.954 pessoas, sendo que 1.035 foram a óbito, 369 transferidas para outros centros, 7.274 perdidas de vista e restaram 2.276 pessoas ativas em tratamento. No que tange ao perfil sorológico registrado neste mesmo intervalo de tempo, 6.949 pessoas foram diagnosticadas com HIV-1, 1.200 com HIV-2, 788 com a dupla carga viral (HIV-1 e HIV-2) e 2.017 pessoas sem discriminação (identificação do subtipo de HIV) Conforme Quadro 1.

Quadro 1 – Informações das pessoas em situação ativa e inativa em acompanhamento no CTA-HNSM de 2008 a 2018, Bissau, 2019.

| DADOS CTA-HNSM 2008-2018 | |
|---|-------|
| Total de pessoas cadastradas | 10954 |
| Total de óbitos | 1035 |
| Total de transferências | 369 |
| Total de perdas de vista | 7274 |
| Total de ativos | 2276 |
| HIV 1 | 6949 |
| HIV 2 | 1200 |
| Dupla | 788 |
| Positivo sem discriminação confirmada (PSD-Checked) | 2017 |

Fonte: DADOS CTA-HNSM 2008-2018

O CTA serviu de ambiente facilitador para o acesso e captação das pessoas que vivem com HIV/Aids. Nesse sentido, as entrevistas foram realizadas numa das salas do CTA que foi reservada e preparada com essa finalidade. Porém, existia a possibilidade de algumas entrevistas serem realizadas em outros espaços de preferência do participante que não se sentisse confortável em realizar entrevista na sala reservada. Para tanto, buscou-se junto ao participante, definir e priorizar um ambiente com boas condições para a realização das entrevistas e que colaborasse para a privacidade dos informantes e das informações fornecidas.

Figura 3 – Centro do Tratamento Ambulatorial do HNSM



Fonte: Autor (2019).

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes do presente estudo foram constituídos por pessoas em tratamento de HIV/Aids no HNSM. Os critérios de inclusão foram: ser guineense, residir em Bissau, ter domínio da língua portuguesa ou crioula e ter idade igual ou superior a 18 anos e o critério de exclusão foi: apresentar algum comprometimento psíquico e/ou de comunicação. Foi totalizado o quantitativo de 16 participantes.

Vale destacar que o presente estudo não buscou representatividade numérica, e sim, um aprofundamento da temática pesquisada. Portanto, foram respeitados os critérios de saturação dos dados, que, para Minayo (2010), ocorre quando não emerge novo elemento e o aumento de novas informações não modifica a compreensão do fenômeno estudado. Tal aspecto orienta o quantitativo de participantes nas pesquisas qualitativas. A seleção dos participantes se deu por amostragem intencional, buscando compor com a heterogeneidade cultural, étnica e religiosa de Bissau.

4.3.1 Descrição dos participantes da pesquisa

A descrição dos participantes mostra as características pessoais, socioculturais e o tempo de vivência com o diagnóstico de HIV (Quadro 2). Dos dezesseis participantes da pesquisa, no momento das entrevistas todos moravam em Bissau, tinham o diagnóstico de HIV e estavam em TAR no CTA do HNSM.

No que tange ao sexo, idade e anos de escolaridade, doze eram do sexo feminino e quatro masculino, com idade entre 21 e 59 anos. A média da idade era de 36 anos. Em relação à escolaridade, a média foi de nove anos de estudo, sendo que a pessoa com menor grau de escolaridade teve o ensino fundamental-I incompleto (4ª classe incompleto) e a participante com maior grau de escolaridade teve ensino médio completo e um curso técnico. Vale ressaltar que no cálculo da média de escolaridade não foram levados em considerações os anos de estudo após o término do ensino médio (12ª classe) porque não se sabia a duração destes cursos. Contudo, apenas um participante relatou que tinha terminado o curso técnico, enquanto a outra informou que estava ainda cursando um curso técnico após ter terminado o ensino médio.

Sobre a situação conjugal, a maioria (sete) dos participantes afirmou estar solteiro, seguida de quatro que se declararam casados, três viúvos e dois divorciados. E em relação à estrutura familiar, todos relataram que moravam com algum membro da família (filhos,

marido, esposa, sobrinhos, cunhados, sogros, irmãos, primos), com exceção de uma pessoa que afirmou estar morando sozinha, mantém vínculo com os familiares, entre eles, os filhos e a ex-esposa.

Quanto à ocupação no período da entrevista, a metade (oito) dos participantes relatou estar desempregado, enquanto duas trabalhavam de vendedoras, duas nos serviços gerais/limpeza, um na construção civil como pedreiro, um alfaiate, um feirante e um estudante. Para o tempo de vivência com o diagnóstico de HIV, a média dos anos de vivência com o diagnóstico foi quatro anos, quatro meses e dois dias, sendo que a pessoa com menor tempo de vivência estava com menos de um mês, enquanto que a pessoa com maior tempo estava com dezessete anos de vivência com o diagnóstico.

No que refere à heterogeneidade étnica e religiosa, dos dezesseis participantes, cinco afirmaram ser da etnia Balanta, quatro Papel, três Fula, um Biafada, um Manjaca, um Mancanha e um Mandinga. Para a prática religiosa, cinco participantes relataram que são muçulmanos, três Católicos, três Animistas, três Evangélicos, um Católico e Religiões africanas (RA) e, um Evangélico e Religiões africanas concomitante.

Quadro 2 – Descrição dos participantes do estudo

| Participante*/ Variáveis | Ana | Paula | Rosa | Lívia | Lucas | Rita | Isabel | Lúcia | Marcos | Joana | José | Fausta | Zaida | Mônica | Beto | Ângela |
|--|------------|--------------|----------------|----------------|-------------------|------------------|---------------|--------------|------------------|--------------|--------------|---------------|-------------------|------------------|-------------|---------------|
| Idade (anos) | 47 | 33 | 29 | 33 | 59 | 43 | 40 | 35 | 32 | 38 | 28 | 33 | 34 | 21 | 46 | 28 |
| Escolaridade (anos de estudo) | 7 | +12 | 12 | 12 | 7 | 3 | 5 | 12 | 9 | 12 | 8 | 12 | +12 | 6 | 9 | 4 |
| Situação Conjugal | Viúva | Solteira | Casada | Solteira | Divorciado | Viúva | Viúva | Solteira | Casado | Divorciada | Solteiro | Solteiro | Solteiro | Casado | Casado | Solteiro |
| Grupo Étnico | Papel | Biafada | Manjaco | Fula | Fula | Balanta | Balanta | Mandinga | Balanta | Papel | Papel | Manca nha | Pepel | Balanta | Fula | Balanta |
| Religião | Evangélica | Islâmica | Católica | Islâmica | Islâmica | Católica e RA** | Evangélica | Islâmica | RA* | Católica | RA* | RA* | Evangélica | Evangélica e RA* | Islâmica | Católica |
| Ocupação | Faxineira | Desempregada | Desempregada | Vendedora | Construção civil | Faxineira | Vendedora | Desempregada | Desempregado | Desempregada | Desempregado | Desempregada | Estudante c. téc. | Feirante | Alfaiate | Desempregada |
| Tempo de TARV | 12 anos | 4 anos | Menor de 1 mês | 8 anos e 1 mês | 11 anos e 3 meses | 3 anos e 2 meses | 17 anos | 1 mês | 1 anos e 3 meses | 1 ano | 4 meses | 2 anos | 1 ano e 10 meses | 1 ano e 1 mês | 3 meses | 6 anos |

*Todos os nomes usados são fictícios

**RA – Religiões africanas.

4.4 COLETA DE INFORMAÇÕES

Inicialmente, o pesquisador (mestrando) inseriu-se no campo da pesquisa (CTA) no dia 08 de janeiro de 2019 para acompanhar a dinâmica do funcionamento do serviço e, posteriormente, definir os elegíveis para a pesquisa. As pessoas pré-selecionadas (indicadas por profissionais e ativistas) receberam convites orais do pesquisador, sendo explicados o propósito e o benefício da pesquisa, antes ou depois das consultas no CTA. Aquelas que aceitaram participar da pesquisa assinaram o TCLE e procedeu-se à realização da entrevista numa das salas do CTA que foi preparada com essa finalidade.

Para a coleta de informações, primeiramente, o pesquisador leu o TCLE na presença do participante, antes de ele assinar, destacando o propósito, benefícios e riscos da pesquisa e a liberdade em desistir da entrevista no momento que quisesse, ou, pausar a entrevista e retomar quando desejasse. Para os participantes analfabetos ou com limitações físicas para assinar o TCLE, o consentimento foi gravado com autorização prévia deles. Em seguida, se deu a coleta de informações por meio da entrevista semiestruturada, cuja média de duração foi de 50 minutos, sendo gravada com a utilização de um gravador de voz digital e, posteriormente, traduzida e transcrita na íntegra pelo próprio mestrando. O roteiro incluiu aspectos sociodemográficos; experiências do viver com HIV/Aids; a busca pelos cuidados em saúde (formais e informais) (APÊNDICE A). A entrevista semiestruturada difere das demais formas de entrevistas por obedecer a um roteiro que combina perguntas fechadas e abertas, onde o entrevistado tem a possibilidade de falar sobre o assunto proposto, sem se limitar à pergunta formulada (MINAYO, 2010).

Para Minayo (2010), a entrevista pode ser conceituada como uma técnica de coleta de informações sobre um determinado tema de investigação científica, no qual o investigador (entrevistador) se coloca à frente do investigado (entrevistado), com o intuito de obter dados pertinentes à sua investigação por meio das perguntas formuladas e dirigidas a ele. Ou seja, “uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do entrevistador, destinada a construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e abordagem pelo entrevistador, de temas igualmente pertinentes tendo em vista este objetivo” (MINAYO, 2010, p.261).

Vale salientar que foram coletadas informações sobre o período da criação do CTA, da implementação da base de dados e o total de pessoas cadastradas, óbitos, transferências, abandono, ativos e tipo de perfil sorológico, com recorte de 2008 a 2018 (Quadro 1).

Também foram obtidos documentos como: lista nominal dos serviços ofertados no HNSM, relatório da resposta nacional ao VIH/SIDA Guiné-Bissau de agosto de 2016, listas das estruturas de prestação de cuidados e tratamento das PVHA (ANEXO 1) e “guia nacional de descentralização e delegação de tarefas na gestão da infecção por HIV/Aids”, contendo a norma regulamentadora do funcionamento do CTAs e UTAs. Assim, a coleta de informações encerrou em abril de 2019.

4.5 ANÁLISE DO MATERIAL PRODUZIDO

Os dados gerados pelas entrevistas semiestruturadas foram organizados e categorizados com o auxílio do *software* NVivo12¹⁰ em categorias temáticas de acordo com Minayo (2010) e interpretados à luz da literatura e contexto investigado. Para Minayo (2010), a Análise de Conteúdo Temática é definida como um conjunto de normas e de procedimentos que buscam a interpretação das comunicações, por meio da descrição objetiva, de forma metódica e qualitativa que possibilita a compreensão das mensagens e o alcance da interpretação dos significados do documento (comunicações), visando uma inferência minuciosa de informações complexas e sua aplicabilidade.

Diante do explanado, a análise de conteúdo temático enseja descobrir se as ideias principais da mensagem e sua presença ou frequência apresentam significados relevantes para o objetivo almejado e analisado. Para tanto, de acordo Minayo (2010), a Análise Temática desdobra-se em três fases: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

A primeira fase do desdobramento é a “Pré-Análise”, que também se abre em três fases: leitura flutuante; constituição do corpus e formulação e reformulação de hipóteses e objetivos.

A leitura flutuante consiste no “contato direto e imenso com material” coletado, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo de modo a permitir a criação de novas hipóteses e retomada das hipóteses iniciais e as teorias relacionadas ao tema para facilitar, de forma progressiva, a organização das ideias e dos dados.

Por sua vez, a constituição do *corpus* é o processo de organização do material com o intuito de dar maior exatidão e validade do processo adotado por meio de quatro fases a

¹⁰ *Software* que auxilia na análise de material qualitativo por intermédio de ferramentas que propiciam a realização da codificação e o armazenamento de textos em categorias.

saber: a *exaustividade* – analisar de forma rigorosa todo o conteúdo do texto esgotando-se a totalidade da mensagem do texto; *representatividade* – identificar a mensagem universal do conteúdo analisado; *homogeneidade* – obedecer aos “critérios precisos de escolha quanto aos temas tratados, às técnicas empregadas e aos atributos dos interlocutores” (p.316); *pertinência* – os conteúdos devem ser adequados para responder aos objetivos da pesquisa.

Quanto à formulação e reformulação de hipóteses e objetivos, Minayo (2010, p. 317) afirma ser um:

Processo que consiste na retomada da etapa exploratória, tendo como parâmetro da leitura exaustiva do material as indagações iniciais. Os parâmetros exploratórios devem ser valorizados neste momento, para que a riqueza do material de campo não seja obscurecida pelo tecnicismo. Por isso se fala também em reformulação de hipóteses, o que significa a possibilidade de correção de rumos interpretativos ou abertura para novas indagações.

Na segunda fase, é feita a “exploração do material”, que consiste na análise e na organização sistemática do texto de acordo com as categorias elaboradas anteriormente com o objetivo de “alcançar o núcleo de compreensão de texto”. Para Minayo (2010, p. 316), “fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja *presença* ou *frequência* signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado”. As categorias estabelecidas foram a partir de marcos teóricos, portanto são categorias teóricas.

Para compreender a influência das etnias na busca por cuidados de saúde, os discursos sobre as trajetórias que resultaram na obtenção do conhecimento do status sorológico foram organizados e agrupados de acordo com os grupos étnicos dos participantes. Também, foram levados em consideração os relatos de suas buscas anteriores e visão sobre a possibilidade de procurar e acessar os cuidados prestados no setor popular. Em seguida, foi realizada a comparação dos depoimentos das pessoas da mesma etnia para identificar as diferenças e similitudes no pensamento e prática da busca por cuidados do setor popular. O mesmo procedimento foi usado para compreender a influência das religiões na busca por cuidados de saúde.

Dessa forma, elaboraram-se três categorias empíricas que emergiram dos depoimentos dos participantes, bem como as quatro subcategorias apresentadas no Quadro 3.

Quadro 3 – Categorias e subcategorias teóricas geradas no processo de análise dos dados

| |
|---|
| Categoria: Busca por cuidados em saúde |
| Subcategoria: Motivos disparadores para a busca do cuidado |
| Subcategoria: A trajetória para o descobrir-se com HIV: caminhos percorridos, diagnósticos e tratamentos que antecederam o teste de HIV |
| Subcategoria: Aspectos culturais e sua influência na decisão da busca pelos cuidados em saúde |
| Categoria: HIV/Aids como doença “grave e perigosa” ou “normal |
| Categoria: Mudanças no cotidiano após a descoberta do viver com HIV |
| Subcategoria: A experiência com Terapia Antirretroviral (TARV) |

5 CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS

O projeto da pesquisa foi aprovado pela Direção-geral do HNSM por meio do Termo de Aceite Institucional (ANEXO 2), com recomendação da avaliação e aprovação prévia do CEP da instituição proponente (UFRGS), antes da efetivação da coleta de informações. Dessa forma, este projeto também foi submetido à apreciação e avaliação da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem (COMPESQ/ENF) e, posteriormente, ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), onde foi aprovado (Parecer nº 3.060.595) (ANEXO 3). Vale destacar que, além da recomendação supracitada feita pela Direção-geral do HNSM, também já era prevista a submissão do projeto da pesquisa às instâncias da Ética em pesquisa da UFRGS uma vez que as informações coletadas no exterior seriam processadas e analisadas no território brasileiro. Somente após a aprovação em todas as instâncias, se implementou a coleta de informações.

Aos participantes, foi explicado que os benefícios seriam indiretos, por meio do aprimoramento de processos, como o de acolhimento e atendimento voltado às pessoas vivendo com HIV/Aids, contemplando suas necessidades, bem como na formulação de políticas públicas que contemplem aspectos culturais. Além disso, beneficiaria os pesquisadores, docentes, discentes, gestores, profissionais de saúde, por meio de subsídios teóricos. Os riscos previstos aos participantes desta pesquisa eram considerados mínimos, decorrentes de desconforto por memórias negativas relacionadas à exploração da temática. Caso isso fosse identificado, a entrevista seria interrompida e seria fornecida a escuta ativa. Contudo, não houve ocorrência de desconforto no decorrer ou após a realização da entrevista que despertasse a necessidade de encaminhamento à psicóloga, com contato previamente estabelecido no começo das entrevistas.

Anteriormente à produção das informações, todos os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE B), no qual constaram informações relativas aos objetivos, benefícios da pesquisa e riscos, de forma clara e simples, garantindo o anonimato, a liberdade de retirada do consentimento a qualquer momento e a informação em relação ao destino das informações coletadas. O Termo foi entregue em duas vias, sendo que uma ficou na posse do participante e a outra na posse do pesquisador, ambas contendo a assinatura do participante e do pesquisador. E, para participantes analfabetos ou com limitações físicas para assinar o TCLE, o consentimento foi gravado com autorização prévia dos mesmos, acompanhado da entrega de uma via com

assinatura do pesquisador, de acordo com a Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016).

As entrevistas foram realizadas pelo próprio pesquisador e registradas em gravador Mp3. As transcrições dos discursos dos participantes e as gravações estarão na posse do pesquisador por cinco anos, e após esse período, ambas serão destruídas. A liberdade, autonomia, valores culturais, sociais, morais, religiosos, hábitos e costumes dos participantes foram respeitados e a identidade dos informantes foi mantida em sigilo em todos os materiais resultantes da pesquisa, garantindo a privacidade e o anonimato, seguindo as orientações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). Deste modo, todos os nomes concedidos às pessoas descritas a seguir são fictícios com objetivo de preservar suas identidades.

6 EXPERIÊNCIAS VIVIDAS, DIFICULDADES, DILEMAS ÉTICOS NO TRABALHO DE CAMPO

A seguir buscar-se-á compartilhar as experiências vividas e observadas durante o trabalho de campo. Acredita-se que o relato de tais experiências constitui uma importante fonte de informações para ajudar o leitor na compreensão do contexto em que a pesquisa foi realizada, da forma como as informações foram coletadas e das relações construídas entre o pesquisador e o ambiente da pesquisa (sujeitos da pesquisa e a dinâmica locais), e, conseqüentemente, auxiliar na compreensão e reflexão dos resultados da pesquisa. Também aborda uma parcela do percurso metodológico utilizado na pesquisa e serve de informação para futuros investigadores da área da saúde e sociais.

6.1 ENTRADA NO CAMPO E COLETA DE INFORMAÇÕES

Durante a fase inicial da elaboração do projeto de pesquisa eu não havia definido qual seria a melhor instituição de saúde, que proporcionaria uma estrutura adequada para a realização da pesquisa, isto é, um lugar que ajudasse na captação do público-alvo da pesquisa (PVHA) e, ao mesmo tempo, oferecesse condições estruturais para a realização das entrevistas. Para tanto, conversei com dois amigos e profissionais de saúde que trabalhavam no HNSM para saber qual seria melhor instituição de saúde em Guiné-Bissau para a realização da pesquisa, e os dois indicaram o CTA do HNSM.

Posto isso, tentei contato com o hospital por mais de três vezes via e-mail para solicitar a aprovação para a realização da pesquisa, porém, não obtive respostas. Assim, estando sem alternativas para estabelecer o contato pretendido, solicitei ao meu irmão que fosse ao hospital se informar dos documentos necessários para realizar pesquisa na instituição. Para tal, solicitei declaração de vínculo com a instituição de origem (UFRGS) e o resumo do projeto de pesquisa com metodologia bem detalhado. Com a entrega desses documentos, forneceram a meu irmão a Carta de Aceite com o acordo escrito de que a execução do projeto estaria condicionada à apresentação da carta de aprovação do CEP da instituição de origem.

Na madrugada do dia 25 de dezembro de 2018, cheguei a Guiné-Bissau com o auxílio financeiro do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS, para o deslocamento ida e volta da Guiné-Bissau. No dia 07 de janeiro de 2019 apresentei-me na direção do HNSM para oficializar a entrada no campo de

pesquisa e, depois disso, fui autorizado e encaminhado para o CTA a fim de me apresentar à diretora do centro e iniciar a pesquisa. Chegando ao local procurei pela diretora, que no momento não estava presente. Nesse intervalo de tempo deparei-me com uma colega do ensino médio que trabalhava como psicóloga neste centro, expliquei a ela o propósito da minha presença no local e ela me apresentou o centro e aos funcionários e também me informou que a diretora estava com problemas de saúde, por isso não tinha comparecido naquele dia e que, possivelmente, compareceria no dia seguinte. Entretanto, no dia seguinte ela não compareceu novamente, mas o vice-diretor assinou a confirmação da minha entrada no setor.

Neste mesmo dia (08/01/19), iniciei o acompanhamento do funcionamento dos serviços no centro. Fui bem acolhido pelos funcionários onde tive a oportunidade de falar com quase todos eles sobre o meu projeto de pesquisa e conhecer um pouco do funcionamento de cada um dos serviços prestados no centro ao longo dos dias. Pude acompanhar/auxiliar nas triagens; consultas de enfermagem; organizações, registros e dispensas dos ARVs junto dos técnicos da farmácia; realizações dos testes rápido para HIV junto dos técnicos do laboratório; e, também, atualização das informações nas bases de dados junto dos técnicos da informática.

Ao conhecer um pouco do funcionamento do centro e estabelecer contato com os profissionais e servidores que trabalhavam no local, principalmente, os que possuíam maior contato com as pessoas alvos do estudo: os dois enfermeiros de nível médio, a secretária, os técnicos de base de dados, as psicólogas, técnica de farmácia e as ativistas que auxiliavam na organização e prestação dos serviços, tentei no dia 14 de janeiro de 2019 iniciar as entrevistas com as pessoas que ali faziam o tratamento. Entretanto, apesar de ter lido livros e artigos sobre a pesquisa de campo e ter imaginado inúmeras vezes e criado várias formas de como fazer convite àquelas pessoas para participarem da pesquisa, no momento, parecia que eu não sabia como abordá-las. A minha readaptação na sociedade guineense (menos de um mês no país após passar quase oito anos seguidos no Brasil) aliada à pouca experiência na realização das entrevistas e ao pensamento de estar abordando uma PVHA para falar sobre si e sobre a sua vivência com um vírus que causa estigma e medo de morte na sociedade guineense, pareciam ser elementos catalisadores para tal situação. Enfim, neste dia nem sequer convidei alguém para participar da pesquisa e muito menos realizar a entrevista.

Tal situação me fez experimentar mais uma vez na vida a consciência dos meus medos e (pré)conceitos. Para enfrentá-los falei novamente com um dos enfermeiros, a

técnica de farmácia e uma das ativistas sobre a minha pesquisa, a dificuldade de iniciar a coleta de dados por meio da entrevista e estes se comprometeram, mais uma vez, em ajudar não somente com a indicação dos possíveis participantes, mas também a auxiliar no momento do convite para que os convidados sentissem mais segurança em participar da pesquisa. Durante a conversa constatou-se que seria inviável sugerir à pessoa a possibilidade da realização da entrevista em outro ambiente fora do hospital, uma vez que quase todas as pessoas que frequentavam o referido centro se esforçavam em manter o sigilo sobre o seu diagnóstico, por isso, seria melhor realizá-las no próprio centro, tanto por propiciar um ambiente mais adequado, como para que os participantes se sentissem mais seguros em conceder a entrevista sem se preocupar muito com a questão do sigilo do diagnóstico, uma vez que é um centro especializado para esse público.

No dia seguinte (15/01/19) cheguei bem cedo ao centro e encontrei uma grande quantidade de pessoas aguardando por atendimento. Um dos enfermeiros não tinha chegado para auxiliar na triagem e a ativista escalada para auxiliar não poderia seguir com o procedimento sem o profissional, assim, ofereci-me para ajudar no atendimento até que ele chegasse. Fiquei aferindo o peso e a pressão arterial dos usuários enquanto a ativista realizava as anotações e outras atividades da sua competência. Com isso, foi possível realizar o atendimento até o enfermeiro responsável chegar mais ou menos uma hora depois para assumir a sua função.

O contato direto com os usuários e o auxílio da ativista me proporcionou a realização do convite e a seleção de duas pessoas para a pesquisa. Contudo, não havia nenhuma sala disponível para a realização da entrevista. Falei com a diretora do centro e ela me cedeu a chave para usar uma das salas do prédio ao lado (menos de 10 metros de distância) que passaria em poucos dias (23/01/19) a ser usada como anexo do CTA, com especialidade no atendimento do público adulto (maiores de idade). Assim, consegui realizar as duas entrevistas.

Para facilitar a exploração das informações prestadas por participantes, as entrevistas foram conduzidas em crioulo por ser a língua mais falada em Bissau e também a língua usada durante os atendimentos. Desse modo, percebi que as traduções diretas de algumas perguntas do roteiro apresentavam duplo sentido ou não eram bem compreendidas pelos participantes, assim, as duas primeiras entrevistas serviram para testar a compreensibilidade do roteiro traduzido, reformular algumas perguntas e testar a minha forma de conduzir a entrevista. Portanto, as primeiras duas entrevistas foram descartadas, por tratar-se de um piloto, além disso, o eco da sala onde foram realizadas as entrevistas

prejudicou a qualidade do áudio gravado. Vale ressaltar que sou guineense, por isso tenho domínio das línguas portuguesa e crioula.

Neste mesmo dia foi possível realizar mais duas entrevistas utilizando a sala das psicólogas que haviam saído mais cedo do serviço. Essas duas entrevistas foram traduzidas, transcritas e enviadas para a professora orientadora para avaliar as informações coletadas utilizando como base o roteiro de entrevista em português. Assim, ela aprovou a forma como os dados estavam sendo coletados. As duas primeiras entrevistadas foram abordadas antes das suas consultas e as duas segundas foram depois de terem passado pela consulta e, assim, segui nessa dinâmica de realizar entrevistas no CTA, antes ou depois das consultas das pessoas selecionadas. Dessa forma, realizei 21 entrevistas, sendo que 16 foram utilizadas neste trabalho e cinco foram descartadas: duas por servirem de teste e três porque a gravação parou no meio da entrevista e uma boa parte de informação foi perdida.

No que concerne ao comportamento dos participantes durante as entrevistas, constatei que muitos deles apresentaram um pouco de nervosismo inicial e com o passar do tempo foram se sentindo mais à vontade para explicar sobre as perguntas recebidas. Alguns desviavam o olhar ao explicar sobre a doença (HIV/Aids), apesar de explorarem bem o assunto perguntado, e não apresentavam o mesmo comportamento quando falavam das suas relações com os familiares ou amigos (não desviavam o olhar). Como em cada sociedade existem pessoas com diferentes personalidades, algumas mais comunicativas e outras menos, também essa variação de personalidade foi percebida entre os participantes desta pesquisa.

Para tentar identificar se o comportamento apresentado durante a entrevista era de fato a característica normal do participante ou se era alguma forma de manifestar o incômodo com a pergunta ou entrevista em geral, procurei antes do início das entrevistas identificar o padrão da normalidade comunicativo da pessoa utilizando algumas perguntas básicas como: faz tempo que você chegou? Tinha muitas pessoas na fila? ou ainda alguns comentários sobre os jogos de futebol com os homens e outros assuntos com as mulheres, tais como se seriam elas responsáveis para preparar almoço em suas casas, uma vez que as consultas estavam demorando, tudo isso dependendo da ocasião.

Lembro-me que logo numa das primeiras entrevistas realizadas, a técnica de farmácia e a ativista que estavam escaladas nesse dia, me indicaram uma senhora de 47 anos que estava aguardando a consulta como um potencial participante. Disseram que era uma pessoa com uma história de vida envolvendo HIV que valeria a pena ser escutada e era uma pessoa bem comunicativa e que, provavelmente, seria uma pessoa “fácil” de

entrevistar. Frente a tais justificativas, não demorei em perguntar “uma de vocês poderia me dar um apoio para falar com ela?” e assim, a técnica de farmácia chamou a senhora para a sala de entrega de medicamentos onde estavam apenas eu, ela e a ativista e disse após terem se cumprimentado e comentado sobre uns assuntos particulares:

- Olha, ele (referindo a mim) é enfermeiro, parceiro nosso, uma pessoa de confiança, vive no Brasil e está aqui para fazer um trabalho, conversar com algumas pessoas e ele tem um convite para te fazer. Segue-o para a outra sala, ele vai te explicar sobre o que é e você decide se quer ou não falar com ele (ATIVISTA).

Nesse dia eu usei o consultório de um dos médicos que chegaria às 10 horas para começar a consulta das pessoas que ele faz o acompanhamento. Ao chegarmos ao consultório, me apresentei e perguntei-lhe se tinha estudado e até que nível. Ela afirmou que interrompeu os estudos quando estava no ensino fundamental II (8ª classe), assim, leu o TCLE, aceitou participar da pesquisa. Para certificar-me de que realmente havia compreendido o termo, pedi que falasse o que entendera e ela resumiu perfeitamente a mensagem contida no termo. Como se tratava de HIV, uma doença altamente estigmatizada na sociedade guineense e as informações constantes no TCLE revelam que o participante vive com HIV/Aids, após a assinatura das duas vias do termo ressaltai a necessidade dela (e de todos os participantes) guardar bem a via do TCLE que recebera porque se outras pessoas tivessem acesso ao termo, poderia comprometer o sigilo sobre o seu status sorológico e recomendei que fosse queimado caso viesse a não ter mais utilidade.

Percebi que a participante estava um pouco nervosa no início da entrevista. A disposição com que ela falava com a técnica da farmácia era totalmente diferente da que se apresentava, porém, eu acreditava que o nervosismo apresentado era apenas inicial e com o decorrer da conversa o diálogo fluiria e ela voltaria a ser a pessoa comunicativa à qual fui apresentada. Ela começou a entrevista respondendo as perguntas de forma resumida, às vezes se limitava a dizer “sim” ou “não” para perguntas que, de certo modo, exigiriam uma maior explanação, tossia de vez em quando, a voz estava ficando um pouco mais rouca e de vez em quando olhava para o canto da mesa onde eu tinha escondido o gravador para não ficar na vista dela com intuito de deixar o ambiente o mais natural possível para a conversa fluir.

Dessa forma, era impossível não reparar em seu desconforto, para tanto, perguntei se estava tudo bem com ela e se queria dar uma pausa na entrevista para tomar água ou mesmo desistir caso não estivesse se sentido bem. Ela respondeu que não achava bem e que

seria melhor encerrarmos a entrevista e assim, foi respeitada sua decisão, desliguei o gravador, agradei a intenção que teve em participar da pesquisa e pedi desculpas pelo transtorno causado mesmo que fosse de forma involuntária. Quando estávamos para sair da sala ela me disse que a possibilidade da gravação cair em mãos erradas foi inundando o seu pensamento no decorrer da entrevista, por isso desistiu. Afirmou ainda que o desejo de participar foi movido pelo reconhecimento da importância deste estudo para a sociedade guineense, principalmente, para as PVHA, por isso, mesmo sabendo que a entrevista seria gravada, queria participar, contudo, não conseguiu prosseguir por causa do gravador, mas que queria continuar a entrevista sem ser gravada e que estava com bastante disponibilidade para prestar todas as informações enquanto eu anotava tudo à mão. Assim, prosseguimos sem a gravação, o que acabou consumindo muito tempo e esta foi a única entrevista que não foi gravada por completo.

No decorrer da realização dos convites à participação da pesquisa, muitas pessoas recusaram participar e muitas delas apontavam o uso do gravador como o principal empecilho. Afirmavam não querer que os seus depoimentos fossem gravados por causa do risco de outras pessoas terem acesso ao conteúdo e, assim, comprometer o sigilo sobre seus status sorológico. Além disso, a disponibilidade de sala foi a maior dificuldade no processo da realização de convites e, posteriormente, das entrevistas. Na maioria das vezes, eu precisei usar as salas antes do início das consultas ou depois delas, ou mesmo, a sala da diretora nos dias em que ela não estava, o que aconteceu raras vezes.

Em relação ao funcionamento do CTA, os funcionários relataram que o atendimento era de segunda à sexta-feira, das 08h às 15h e os usuários costumam chegar antes para se organizarem entre eles de acordo com a ordem de chegada para que pudessem receber as fichas para os atendimentos, por isso, quanto mais cedo chegar, maior será a possibilidade de garantir um bom lugar na fila e serem uns dos primeiros a serem atendidos. Geralmente as triagens iniciavam às 8h e se estendiam até às 11h, dependendo da demanda, e, com isso, as consultas se encerravam antes das 14h para que as informações das pessoas atendidas no dia pudessem ser atualizadas nas bases de dados no mesmo dia, de preferência.

No dia 16 de janeiro de 2019 tentei chegar o mais cedo possível para ver como os usuários se organizavam para consulta antes da chegada dos profissionais. Para tal, cheguei um pouco antes das 7h e, embora a porta do CTA ainda estivesse fechada, já havia em torno de 15 pessoas sentadas na parte de fora, aguardando a consulta. Sentei-me no último espaço do banco. Passados alguns minutos, chegou outro usuário perguntando quem era o último da fila e algumas pessoas me indicaram como sendo eu e assim foram chegando

mais pessoas. Com base nisso, comecei a perceber que me viam como um usuário e que isso me facilitaria a observação do que acontecia na ausência dos profissionais. Percebi que existia pouca interação entre eles. A maioria estava quieta, alguns mexiam no celular, ocorriam poucas conversas e estas, eram de duplas que aparentemente se conheciam. A conversa entre pessoas que aparentemente não se conheciam se limitava em dar ou responder “bom dia” e/ou indicar quem era o último da fila.

Numa das conversas, os usuários comentavam entre si que alguns funcionários pareciam achar que os atendimentos realizados eram prestações de favores. Porém, alegavam que eles (os funcionários) eram pagos para tal e não faziam nenhum favor. Afirmaram: “tem certos funcionários aqui que acham que estão fazendo favor para nós só pelo fato de estarem nos atendendo, mas estão enganados, eles são pagos pelo governo, na verdade eles são pagos por todos nós porque o governo usa o nosso dinheiro”. Em seguida, outra pessoa complementou: “Parece que alguns perderam aquele compromisso que foram ensinados na academia, de sempre estar a serviço da população e realizar a sua prática profissional com amor, mas a Dra. ela é uma pessoa amável [...]” Esses comentários prosseguiram por mais alguns minutos e encerraram com a chegada de um dos funcionários que abriu as portas do centro e todos entraram, ocupando as cadeiras de acordo com a respectiva ordem de chegada.

Nesse dia percebi que aquele ambiente seria rico para a captação de mais informações sobre o cotidiano no CTA, entretanto, descartei essa possibilidade ao chegar no mesmo horário do dia seguinte com intuito de seguir com a observação. Ao chegar, não perguntei quem era o último da fila para não tentar fingir ser um deles (usuário), mas também tentei não levantar a suspeita de que eu estava ali para observação. Os bancos estavam todos ocupados e havia algumas pessoas em pé e outras sentadas na varanda aguardando a chegada de algum profissional para abrir a porta, da mesma forma, também me aproximei deles e me sentei. Menos de um minuto a seguir, chegaram outras duas moças perguntando quem era o último da fila, nesse momento, algumas pessoas apontaram para mim e, de repente escutei a voz de uma mulher dizendo “não, ele trabalha aqui, o último é aquela aí” (apontou o dedo para outra pessoa). Com isso, percebi que o ambiente observado sofreria uma grande influência por causa da minha presença, assim, desisti de seguir com estas observações.

Da mesma forma como constatada a insatisfação de alguns usuários em relação a alguns profissionais (como aponta o diálogo anterior), do mesmo jeito também se verificou a insatisfação de alguns profissionais em relação ao comportamento de determinados

usuários. Dentre as insatisfações, recorde-me da reclamação de uma funcionária dizendo que havia pessoas que estavam fazendo o tratamento neste centro há mais de uma década, mas parecia que não sabiam onde ficava o laboratório e nem o banheiro. Afirmou estar ciente de que alguns eram analfabetos e não conseguiam ler as placas nas portas, mas não tinha como não saber onde era o laboratório ou banheiro se eles os usavam com certa frequência ao longo dos anos. Contou que o CTA é bem pequeno e mesmo assim algumas pessoas iam até a sua sala para perguntar a localização do banheiro ou laboratório e que, geralmente, não costumavam ser pessoas novas no estabelecimento, sempre eram os veteranos. Vale informar que o edifício do CTA referido neste caso passou a atender especificamente crianças e adolescentes desde o dia 23 de janeiro de 2019. Existe outro edifício que fica a menos de 10 metros deste e que passou nesta data a ser utilizado para atender especificamente o público adulto.

Lembrei também das reclamações do Sr. Paulo (nome fictício), um senhor de aproximadamente 60 anos, enfermeiro de nível médio e que trabalha há muito tempo no CTA. De acordo com ele, muitos usuários o consideram chato porque faz sérias críticas às pessoas que passam um tempo sem a TARV ou as que vivem com HIV e que demonstram pouco interesse com as questões de saúde. Afirmou que as críticas que costuma fazer, são mal entendidas por muitos, mas que se sentia no dever de criticar não apenas na qualidade de um profissional de saúde preocupado com o bem-estar deles, mas em boa parte como amigo porque devido ao longo período do tratamento dos usuários, o seu vínculo com eles acabava excedendo o campo do profissionalismo e adentrando no da amizade. Contou já ter testemunhado a morte de muitas pessoas que viviam com HIV/Aids e que faziam mau uso dos ARVs e alguns até chegavam a abandonar o tratamento, por isso, quando observava que outras pessoas estavam trilhando o mesmo caminho, isso lhe causava tristeza e desencadeava a necessidade de aconselhar/criticar, principalmente, quando se tratava de uma pessoa muito jovem e cheia de vida.

O Sr. Paulo é conhecido no CTA por ser uma pessoa amiga, bem humorada, aconselhadora e que realiza críticas às pessoas que não seguem perfeitamente as recomendações feitas em relação ao uso da TARV. Era comum nos corredores ou na sala de espera escutar comentários como: “hoje vou levar bronca do Sr. Paulo porque fiquei alguns dias sem tomar medicamento” e para algumas pessoas que justificavam a quebra da sequência de uso dos ARVs, era mais comum escutar “algumas vezes esqueci-me de tomar” ou “o meu acabou e eu não tinha como vir tomar no dia marcado”.

Vale destacar que a quantidade de ARV fornecida ao usuário é proporcional aos

intervalos das datas de suas consultas, ou seja, se a medicação for usada da forma correta pelo usuário, termina na data da consulta subsequente ou no máximo dois dias depois. Esse intervalo é determinado de acordo com o tempo da vivência com o diagnóstico e a forma de uso dos ARVs, assim, para as pessoas que estão no início do tratamento ou com dificuldade no uso dos ARVs, geralmente as suas consultas são mensais e com o passar do tempo ou com o bom uso dessa terapia, esse intervalo pode passar de mensal para bimestral ou até trimestral. E esse intervalo também pode ser reduzido quando houver uma necessidade específica, dentre elas quando há escassez de ARVs no país ou quando o usuário começar a não fazer o uso dos medicamentos de acordo com a orientação dos profissionais de saúde.

O CTA atende diariamente muitas pessoas e durante a minha estadia neste centro encontrei alguns conhecidos, principalmente, os que eram os meus vizinhos (moravam nos arredores da minha casa em Bissau). Como se tratavam de PVHA e que geralmente se esforçam ao máximo para manter o seu status sorológico em sigilo, eu me esforçava para que não me vissem e quando me viam, eu disfarçava estar fazendo algo e fingia que não os via para que não se sentissem constrangidos e com medo de que eu pudesse contar para outras pessoas de nosso bairro que elas vivem com HIV. Lembro-me de certa vez estar saindo da sala de atendimento farmacêutico e deparar-me com uma senhora que era minha vizinha e frequentava a minha casa (em Bissau), ela me viu, mas não tinha certeza se eu a vira porque quando percebi ser ela, comecei a mexer no celular para que ela achasse que eu não a havia visto. Quando ela saiu da sala de atendimento farmacêutico, eu fui contar a situação para a técnica de farmácia para que a equipe de saúde ficasse mais atenta a ela por causa do risco de abandono do tratamento com medo de ser reconhecida por mim.

De acordo com o comentário de uma das funcionárias deste centro, apesar de existir um horário estabelecido para o funcionamento do CTA, (segunda à sexta-feira, das 08h às 15h), as PVHA com alto poder socioeconômico ou com alto prestígio social costumavam ser atendidas no período noturno ou nos finais de semana com intuito de não precisarem enfrentar a fila para o atendimento e também restringir o número de pessoas com informações sobre os seus estados sorológicos, isso englobava tanto os funcionários que trabalhavam no horário regular de funcionamento, como as PVHA que frequentavam o centro nesse horário. O acordo para que o atendimento ocorresse nesses horários ocorria entre a pessoa e o médico responsável por seu cuidado. Esse fato foi constatado ao analisar todas as entrevistas (16 participantes) onde se verificou que 50% dos participantes se declararam desempregados e os demais eram faxineiras, feirantes, alfaiates, dentre outras ocupações de menor prestígio social ou rendimento econômico.

6.2 OS DILEMAS NAS SITUAÇÕES VIVENCIADAS

Sabe-se que o trabalho de campo de cunho qualitativo costuma proporcionar ao pesquisador uma experiência singular por meio da sua interação com o ambiente da pesquisa. No meu caso não foi diferente. A coleta de informações, principalmente, por meio das entrevistas me possibilitou uma experiência ímpar favorecendo o meu crescimento no campo pessoal, social e profissional. Não obstante, a coleta de informações também trouxe consigo algumas situações dilemáticas.

Ao entrar no campo da pesquisa não demorou muito para me deparar com o primeiro dilema. A ajuda dos servidores do centro durante a realização dos convites para que as pessoas pudessem ter confiança em participar da pesquisa, onde fui apresentado a elas como um pesquisador e “uma pessoa de confiança deles”, me fez levantar algumas perguntas e reflexões, como: como me apresentar aos participantes no que diz respeito à minha relação/vínculo com os servidores?

A necessidade de me apresentar como uma pessoa que, de certa forma tem “relação/vínculo” com servidores era importante para que os participantes acreditassem no meu sigilo profissional e que pudessem ter confiança em falar comigo sobre si sem nenhuma restrição. Contudo, ao deixar transparecer essa intimidade aos participantes, também colocaria em risco a veracidade/qualidade de algumas informações prestadas por eles, porque sentiriam que estavam falando com um profissional de saúde que estava vinculado ao CTA e que provavelmente repudiaria suas possíveis ações que não estivessem de acordo com as orientações recebidas por parte dos profissionais de saúde, ou mesmo, um possível repasse de tais informações aos profissionais de saúde, incluindo o Sr. Paulo que é conhecido por seus conselhos/críticas.

Para solucionar esse dilema, antes das entrevistas, eu procurava explicar aos participantes que todas as informações prestadas durante a entrevista estariam livres do meu juízo moral e seriam confidenciais, até mesmo para os profissionais de saúde que trabalham no CTA, dessa forma, não precisavam omitir nenhuma informação. É importante destacar que tais considerações feitas antes do início de cada entrevista também foram motivadas por eu ter presenciado algumas situações em que os usuários tentavam levantar certas inverdades para justificar algumas falhas no cumprimento das recomendações terapêuticas.

Recordo-me que certa vez uma usuária compareceu quase uma semana após a data em que ter deveria ter comparecido à consulta de rotina e como justificativa para a não

observância do agendamento, começou dizendo que tinha comparecido, mas o centro não funcionara nesta data. Ao ser contrariada pelo Sr. Paulo que afirmou que o CTA funcionara nesse dia, ela reformulou o seu argumento dizendo que, na verdade, não comparecera ao centro porque uma conhecida dela, que também frequentava o CTA, a informara por celular que o centro não estaria funcionando naquela data. Face às justificativas, era impossível não perceber que os argumentos da usuária eram falsos e que não queria ser responsabilizada por ficar quase uma semana sem medicamento.

Outro dilema que também apareceu durante as entrevistas diz respeito à pergunta de três participantes. Como eu sempre procurava saber antes de encerrar entrevistas se o participante tinha alguma dúvida, pergunta ou comentário sobre o assunto abordado, em três ocasiões os participantes me perguntaram se deveriam ou não informar aos seus parceiros sobre o seu status sorológico. Ao analisar a situação concluía que eu não poderia incentivá-los a contar sobre o seus status sorológicos porque isso poderia causar problema nos seus relacionamentos conjugais, ou mesmo, uma possível separação com os seus parceiros.

Ao mesmo tempo, eu também não poderia dizer para não contarem, porque os parceiros estariam vivendo com HIV sem saber e, conseqüentemente, sem a TARV. Portanto, eu disse a eles que não conhecia os seus parceiros e não conseguiria prever como seriam as suas reações ao receberem tal informação. Como saída para esse dilema, busquei destacar a importância do diagnóstico precoce para HIV e estimulá-los a pensar numa estratégia de como convencer seus parceiros a fazer o teste caso não tivessem coragem de informá-los sobre seus diagnósticos. Simultaneamente a isso, destaquei que eles conheciam melhor os seus parceiros e deveriam analisar qual seria a melhor solução para seus dilemas, mas que também poderiam acionar a ajuda dos profissionais de saúde, principalmente, as psicólogas.

Além disso, também fui questionado sobre o motivo que gerou a falta de ARVs em meses anteriores. Segundo uma das funcionárias do centro, as pessoas que usavam Lopinavir/Ritonavir tiveram uma ruptura no fornecimento de antirretrovirais durante seis meses porque estava em falta a nível nacional e era o único ARV de segunda linha que vem sendo usado ao longo dos anos no CTA. Essa falta de ARVs foi até noticiada em imprensas nacionais e internacionais, dentre elas a emissora alemã Deutsche Welle (DW) África. A situação gerou angústia às PVHAs que ficaram sem medicamento durante esse período e isso se tornou mais nítido no relato de um senhor que confessou que estava muito preocupado por causa da falta de medicamento e que existiam vários comentários nos

bastidores (entre as pessoas que estavam sem o tratamento) sobre o motivo de sua indisponibilidade, entre eles o desmonte da indústria farmacêutica que fornecia ARV no país, por isso, se perguntavam como seriam as suas vidas sem os medicamentos.

6.3 O CONTATO, AS ANGÚSTIAS E AS SUPERAÇÕES

Diferentemente da maioria dos pesquisadores que sempre tiveram uma relação com seus temas de pesquisa durante as suas trajetórias de vida ou acadêmica para depois buscar desenvolver pesquisas que envolvem essa temática, a minha escolha em estudar HIV na sociedade guineense não teve relação com a minha trajetória de vida ou acadêmica. A escolha por esse assunto foi motivada por meu interesse em estudar as doenças infecciosas de modo geral, a fim de contribuir no combate às grandes epidemias que assolam a Guiné-Bissau (meu país) durante décadas. Como existem várias epidemias de cunho infeccioso que acometem os guineenses, eu precisei eleger uma delas para estudar, e assim, se destacou o HIV/Aids junto com paludismo (malária) e tuberculose como as doenças com maior prevalência no país (GUINÉ-BISSAU, 2011). Nessa ótica, optei em estudar HIV/Aids por ser uma doença que passou a ser considerada crônica com ajuda da TARV, muito estigmatizada na sociedade, além de o país se destacar na região por apresentar um dos maiores índices deste vírus, diferentemente das outras duas doenças.

Confesso que eu nunca tinha conhecido uma PVHA antes da minha entrada no campo de pesquisa, até parece estranho para um pesquisador iniciante que se propôs a seguir pesquisando sobre HIV. Lembro que a única vez que eu escutei que alguém ao meu redor estava com esse vírus foi quando uma tia minha faleceu e os rumores apontavam ter sido por causas relacionadas ao HIV. Desde então, o contato que eu tive com esta enfermidade foi apenas no campo teórico por meio das leituras dos textos e participação em eventos relacionados ao assunto, de modo que a minha entrada no campo da pesquisa foi caracterizada por transição do mundo das leituras para o mundo da vivência/prática.

Apesar das literaturas tentarem trazer informações mais próximas da realidade do que acontece no campo prático, a diferença entre esses dois campos nunca me pareceu tão grande como eu pude experimentar durante o período de coleta de dados no CTA. A literatura me concedeu informações de bases conceituais/teóricas que auxiliaram muito no desenvolvimento do meu processo formativo como profissional e cidadão crítico, reflexivo e com conhecimentos, atitudes e habilidades para exercer a prática profissional, contudo, nunca me preparou emocionalmente para enfrentar os problemas que poderiam surgir no

desenvolvimento dessa prática profissional. Um exemplo concreto seria conviver com pessoas cujas doenças são tão estigmatizadas quanto o HIV. Afinal, dizem que certos aprendizados só se concretizam no campo prático porque a experiência é algo individual e subjetivo que se adquire no decorrer do exercício profissional e não há como prever o que acontecerá. E, assim foi o meu caso, eu estava preparado para realizar a coleta de informações e tentar contornar qualquer situação que pudesse colocar em causa a realização da mesma, mas experimentei situações que eu nunca esperava enfrentar e elas me pegaram de surpresa.

Embora os riscos previstos aos participantes fossem mínimos decorrentes de desconforto por memórias negativas relacionadas à temática e se isso fosse identificado, a entrevista seria interrompida e seria fornecida uma escuta ativa da minha parte, eu estava preparado para tal, e inclusive, eu havia conversado com uma psicóloga do centro para me auxiliar em algumas situações deste tipo, caso necessário e com consentimento prévio do participante. Entretanto, nunca esperava que fosse eu a precisar em alguns momentos de tal amparo.

Lembro que no primeiro dia, ao entrar no CTA, eu estava mais preocupado em oficializar a minha entrada no campo de pesquisa do que propriamente conhecer o ambiente em que ela ocorreria. Ao término do segundo dia do trabalho de campo, regressei para casa e comecei a pensar em tudo que acontecera no centro e nisso, lembrei-me que eu estava na sala acompanhando a consulta e uma usuária chegou com Tensão Arterial (TA) muito alta e o profissional que a atendera, precisou aplicar a furosemida intravenosa, no entanto, após o procedimento, ele repôs o protetor de volta na agulha e no processo quase ocorreu um acidente punctório. O pensamento sobre aquele acontecimento deu início a pensamentos hipotéticos sobre situações de riscos eminentes que poderiam resultar na minha infecção por HIV. Nesse momento, percebi que jamais me sentira tão próximo ao risco de contrair esse vírus como estando naquele lugar (campo de pesquisa), agora, o risco me parecia mais evidente que nunca.

Quanto mais pensava no assunto, mais preocupado eu ficava em relação ao risco de infecção por HIV. Perdi a noção de quanto tempo eu estava mergulhado em tal pensamento, antes de meu irmão chamar-me para saber como tinha sido o meu dia no CTA. Ele e os dois amigos/profissionais que eu contatara no início eram as únicas pessoas próximas a mim que sabiam sobre a minha pesquisa e ele também me relatara a sua preocupação em relação à minha aproximação das PVHIV. Ele entrou e se sentou na cama para conversarmos um pouco sobre como fora meu dia no CTA, mas eu não queria contar-lhe o ocorrido para que

ele não ficasse preocupado. Conversamos um pouco sobre como fora o dia e, no decorrer da conversa, acabamos mudando de assunto e, ao término, parecia que aquela minha preocupação havia diminuído bastante.

No dia seguinte eu fui para CTA com um pouco daquela preocupação ainda, mas como dizem, qualquer experiência que coloca em risco o nosso bem-estar físico aciona o nosso instinto de defesa e nos obriga a criar os mecanismos de proteção. Assim, durante as conversas com os profissionais aproveitei para saber se era comum acontecer casos como o da usuária com TA alta e o profissional que realizara o procedimento respondeu que era algo raro de acontecer e quando acontecia, geralmente a medicação era administrada numa sala ao lado do laboratório. Com essa explicação, senti-me mais tranquilo e aquela preocupação foi desaparecendo aos poucos, mas sem perder o senso da responsabilidade de me proteger de eventuais danos à minha saúde, incluindo os danos psicológicos.

Outra situação que também me afetou psicologicamente aconteceu no decorrer da realização das entrevistas. Percebia que alguns participantes usavam o momento da entrevista para, além de responderem às perguntas, também expressar os seus sentimentos ou preocupações envolvendo o viver com HIV/Aids. Nessa perspectiva, eu me sentia na responsabilidade de não apenas coletar informações que visavam responder às perguntas da pesquisa, mas também acolher as suas preocupações e servir de “ouvido amigo”, mesmo que por alguns minutos. Contudo, em meio a tantos relatos do viver com HIV e situações dos participantes, era impossível não ficar muito sensibilizado com a situação de alguns deles. Dificilmente me esquecerei da angústia refletida por uma participante de 33 anos de idade contando que, ao saber do seu diagnóstico decidiu abandonar a sua vida sexual com medo de ser responsável por transmitir o vírus para outra pessoa e também acreditava que nenhum homem gostaria de estar com ela se soubesse que ela estava vivendo com HIV, dessa forma, jamais conseguiria ter um filho, assim, o seu sonho de um dia ter filho e marido foi abandonado pela presença de HIV na sua vida.

Frente a este e outros casos de características similares, percebi como era angustiante ter tais informações, ou seja, escutar seus relatos e me sentir impotente por não poder fornecer uma “receita” capaz de solucionar ou amenizar significativamente as suas aflições. Além disso, mesmo estando ciente da minha limitação em ajudar, eu não conseguia me desfazer imediatamente daquela angústia pelo fato de saber que eles estavam enfrentando aqueles problemas. Às vezes eu queria contar ao meu irmão sobre as minhas angústias com intuito de tentar me libertar delas ou amenizá-las durante o processo, mas ao mesmo tempo desistia, assim, com o passar do tempo foi diminuindo aos poucos.

Eu não consegui falar sobre o assunto com ele porque eu sempre lembrava do acordo que eu firmara comigo mesmo de não comentar com ninguém sobre o relato de nenhum dos participantes. Eu adotara esse compromisso porque acreditava que, mesmo optando por falar da pessoa sem citar o seu nome, às vezes, durante a fala, poderiam vir à tona descrições que pudessem colocar em causa a identidade do participante, uma vez que em Bissau muitas pessoas se conhecem, isto, sem falar das pessoas do nosso bairro (pessoas conhecidas) que faziam tratamento no CTA e que seriam facilmente reconhecidas por meio das descrições e eu temia ser o responsável por revelar seus segredos guardados a “mil chaves”, porque além de estar ferindo os princípios éticos da profissão e pesquisa, eu também estaria expondo-os aos preconceitos e discriminações.

Recordo que no início da coleta de informações no CTA o meu irmão me perguntava frequentemente se tinha algum conhecido dele em TARV no centro e constantemente eu desviava desse assunto, com o tempo ele parou de me questionar. Percebi que sua preocupação em saber não se limitava a “quem” dos seus conhecidos estava com HIV, mas o quão “perto” estava da fonte geradora do risco de HIV para ele. Acredito que ele também não chegou a conhecer alguém que estivesse vivendo com HIV e isso estimulou o pensamento de que o risco era algo distante do seu cotidiano, ou seja, o pensamento de que sempre aconteceria com outra pessoa e não “comigo”. O fato de conviver diariamente comigo (o seu irmão), uma pessoa que estava em constante contato com as PVHA, lhe fez perceber que o viver com HIV não era algo abstrato, tudo passou a se materializar a partir do momento que me teve como elo entre ele e essas pessoas (PVHA).

Estas e outras experiências vivenciadas durante o trabalho de campo reforçam a visão de vários autores que apontam a pesquisa qualitativa como uma experiência moral que nasce da interação entre o pesquisador o ambiente da pesquisa, capaz de afetar a sensibilidade do pesquisador. Face a isso, posso afirmar que estas experiências me proporcionaram um crescimento a nível profissional, pessoal e social, sem falar do incentivo ao compromisso de engajar-me mais que nunca na luta pela melhoria da qualidade de saúde do povo guineense, especialmente às PVHA.

7 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Segundo Geertz (2008), as pessoas estão amarradas a teias de significados que elas mesmas teceram, o seu “*ethos*” (caráter, qualidade de vida, aspectos morais e estéticos) e a sua “visão de mundo” (concepção de si, natureza e sociedade – imagem da ordem cósmica) são regidos pelas práticas, símbolos e valores culturais do meio em que estão inseridas. Neste sentido, apresentar-se-ão neste capítulo os achados, as reflexões e as análises provenientes do processo de interação com os participantes da pesquisa. A apresentação ocorrerá por meio de três categorias: “Busca por cuidados em saúde”; “HIV/Aids como doença “grave e perigosa” ou “normal” e “Mudanças no cotidiano após a descoberta do viver com HIV: medo e silêncio”.

7.1 BUSCA POR CUIDADOS EM SAÚDE

Ao reconstituir as trajetórias dos participantes na busca por cuidados de saúde, observou-se que elas levaram à realização do teste de HIV e, conseqüentemente, ao conhecimento dos seus status sorológicos. Tais depoimentos foram organizados em três subcategorias: “Motivos disparadores para a busca do cuidado”; “A trajetória para o descobrir-se com HIV: caminhos percorridos, diagnósticos e tratamentos que antecederam o teste de HIV” e “Aspectos culturais e sua influência na decisão da busca pelos cuidados em saúde”.

7.1.1 Motivos disparadores para a busca do cuidado

Quando indagados sobre o motivo disparador pela busca dos cuidados em saúde, a maioria dos participantes declarou a procura por atendimentos nos serviços de saúde após sentirem-se doentes:

Eu não saía de casa por causa da febre, dor abdominal, diarreia e vômito que eram frequentes em mim, eu estava perdendo muito peso (Joana, 38 anos, 1 ano de TARV).

Eu estava doente e fui consultar em vários hospitais e clínicas, mas dava negativo para tudo (José, 28 anos, 4 meses de TARV).

[...] eu estive muito doente, eu tinha dores no estômago, vômito, tosse e febre (Fausta, 33 anos, 2 anos de TARV).

Eu estava doente e vim fazer consulta aqui no hospital (Ângela, 28 anos,

6 anos de TARV).

A doença constituiu o principal motivo da busca pelos cuidados de saúde e, conseqüentemente, para a realização do teste de HIV entre as PVHA. Dentre as manifestações clínicas apontadas destacam-se astenia, mialgia, dor abdominal, dor torácica, dispnéia, febre, diarreia, vômito, tosse e, principalmente, a perda de peso repentina e acentuada. Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPS) (2017) e Organização Mundial da Saúde (OMS) (2019), as manifestações clínicas da infecção por HIV são variadas, no entanto, as pessoas podem inicialmente não apresentar sintomas ou apresentar doenças semelhantes à influenza, incluindo tosse, febre, diarreia, linfonodos inchados, erupção cutânea, dor de garganta, dor de cabeça e perda de peso.

A perda de peso na sociedade guineense normalmente é interpretada de duas formas. No segmento populacional com nível socioeconômico mais favorável, a perda de peso geralmente é entendida como a busca pelo padrão de beleza e/ou saúde, uma vez que a obesidade está mais presente nesse segmento populacional. Acredita-se que, além da questão de saúde, o ato de engordar e emagrecer está proporcionalmente relacionado com a condição socioeconômica da pessoa, ou seja, uma pessoa “acima do peso” é aquela que tem o poder aquisitivo para consumir uma grande quantidade e variedade de alimentos e, também, praticar menos atividades físicas em função da sua rotina diária e status social, assim, resultando no sobrepeso ou obesidade. Dessa forma, a perda de peso é compreendida como a busca pelo padrão de beleza e/ou saúde. Contudo, o emagrecimento ao extremo das pessoas desse segmento populacional, geralmente é interpretado como doença ou instabilidade emocional grave, principalmente quando ocorre de forma repentina. O mesmo ocorre com as pessoas com condições socioeconômicas menos favorecidas, principalmente quando acontece repentinamente, é percebido como consequência do sofrimento de algum mal físico e/ou socioemocional, e, com isso, geralmente, percebe-se uma comoção e preocupação por parte das pessoas ao seu redor. Tais sentimentos podem despertar ações que colaboram para a resolução do problema em pauta, no entanto, pode-se constatar que alguns comportamentos adotados pelos terceiros (vizinhos e conhecidos) tendem a causar dano, tanto psicológico como na esfera social, como se verifica no discurso abaixo:

As pessoas começavam a falar e fofocando sobre a doença dela [Rosa]. As pessoas mais próximas me perguntavam o que está acontecendo com ela, diziam que ela está muito magra [...]. Então eu não podia ficar parada vendo a minha irmã piorando dia após dia (Irmã da Rosa)

Numa das entrevistas, a participante solicitou que a irmã a acompanhasse e colaborasse com algumas informações caso ela esquecesse. Tratou-se de uma pessoa que tinha recebido o resultado positivo para o teste de HIV havia menos de um mês da data em que foi realizada a entrevista.

Compreende-se que a atitude da irmã em instigar e ajudar a participante na procura pelos serviços de saúde não fora apenas motivada pela condição clínica da mesma, mas também, pela forma como a sociedade estava se comportando face àquela situação (o emagrecimento). Além do mais, constatou-se por meio deste relato e de outros que a família se apresenta muitas vezes como um agente de suporte e incentivador para a busca de cuidado durante o adoecimento, como evidenciado também nos depoimentos a seguir.

Depois que fiquei muito doente e nem conseguia me levantar, a minha ex-mulher foi me buscar e me trouxe ao hospital para tratamento (Lucas, 59 anos, 11 anos e 3 meses de TARV).

Eu estava doente [...] a minha mãe insistiu muito para que eu procurasse atendimento médico (José, 28 anos, 4 meses de TARV).

A partir desses relatos, observa-se que o adoecimento foi apontado como o motivo principal para a busca pelos cuidados, mas também, a insistência e colaboração da família foram indispensáveis para tal. Corroborando este achado, tanto o estudo realizado por Burille (2012) com homens brasileiros em situação de adoecimento crônico, como estudo de Ribeiro (2018), com PVHA, ambos realizados no Brasil, apontaram para o adoecimento como principal fator para a busca por cuidados em saúde e destacaram o papel desempenhado pela família, principalmente na pessoa da esposa e irmã que estimulam, fiscalizam e auxiliam no cuidado com saúde.

Apesar da maioria dos participantes terem apontado a doença como o motivo disparador para a busca pelos cuidados que culminaram na realização dos testes de HIV, alguns participantes descreveram situações que favoreceram a realização do teste de HIV antes mesmo de se “sentirem doentes” (manifestação dos sinais e sintomas da infecção por este vírus). As quais foram: a realização do teste por recomendação do primo de segundo grau/ profissional de saúde que cuidava do marido internado que vivia com HIV; realização periódica do teste ao longo dos anos para o diagnóstico precoce do HIV; realização de *check-up* de saúde após ter passado por uma tontura; realização do teste de HIV por fazer parte dos exames recomendados na gestação; e realização do teste de HIV após ser convencido por ativistas sobre a sua importância e também motivado por se sentir doente,

mesmo sendo definido como “pouco doente”.

Uma das participantes (Paula), relatou sua ida ao jantar de um evento sobre saúde, onde teve um mal súbito, com tontura e fraqueza muscular. Um dos profissionais presentes a assistiu até que se sentisse melhor, em seguida, passou seu nome e o contato telefônico para que o procurasse no dia seguinte num determinado hospital para a realização de consulta e solicitação de exames. Ao realizá-los, nenhuma alteração foi detectada. Num segundo momento o profissional solicitou o exame de HIV, cujo resultado foi positivo.

Para a participante Ana, a realização do teste ocorreu durante a internação do marido em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Ao buscar informações do diagnóstico dele com um dos profissionais, que era seu parente, este a aconselhou que fizesse o teste para HIV, mesmo não compartilhando a informação sobre o diagnóstico do marido.

Outra situação relatada foi de uma participante (Mônica) que estava indo ao mercado quando se deparou com um grupo de ativistas de saúde falando do HIV. Ao se aproximar do grupo, foi abordada por uma das ativistas que também era a sua vizinha, e esta lhe falou de forma particular sobre HIV e da importância do seu diagnóstico precoce. Como se sentia “um pouco doente” naquele período e convencida pela ativista, optou por fazer o teste no consultório móvel que estava no local e, assim, ficou sabendo do seu status sorológico. A partir do resultado foi orientada a procurar o HNSM para confirmação do diagnóstico e início do tratamento.

A Isabel informou que durante a realização das consultas de pré-natal do seu primeiro filho, foi solicitada a realização do teste de HIV e, assim, ficou sabendo que estava vivendo com HIV. Já no caso da Zaida, ficou ciente do seu status sorológico após a realização sucessiva de exames para o diagnóstico do HIV. A realização dos exames ao longo dos anos para o diagnóstico precoce do HIV foi motivada pelo desejo de ter uma boa condição de saúde, por acreditar que existem outras formas de transmissão do HIV que não seja por via sexual, como no caso dos materiais perfurocortantes contaminados e também pela importância de um diagnóstico precoce.

Eu fazia frequentemente porque dizem que a relação sexual não é a única forma de transmissão desta doença e também acho que é importante detectar uma doença já na fase inicial e tentar combatê-la, do que deixar que ela assuma o controle, aí fica muito mais difícil (Zaida, 34, 1 ano e 10 meses de TARV).

Ao sintetizar os motivos disparadores da busca pelos cuidados de saúde observou-se que apenas uma pessoa teve diagnóstico revelado com base na prática de realização do teste

de HIV para o diagnóstico precoce e a outra por meio dos exames das consultas de pré-natal. Assim, compreendeu-se que, com exceção desses dois casos, todos os demais participantes tiveram os motivos embasados nos problemas de saúde, ainda que seja a manifestação de um simples sintoma como a tontura (Paula), por adoecimento de terceiros (marido), como foi descrito por Ana, ou mesmo a realização do teste de HIV por recomendação das ativistas e motivado por se sentir doente, mesmo sendo definido como “pouco doente” como foi no caso da Mônica.

Vale lembrar que foram abordados os motivos disparadores para a busca por cuidados que antecederam a realização do teste para HIV, dessa forma, acredita-se que de modo geral, o adoecimento assume o principal motivo disparador pela busca por cuidados nos serviços de saúde no território guineense. Tal fato pode ser associado aos fatores sociocomportamentais e econômicos.

Segundo o Relatório sobre o Direito à Saúde na Guiné-Bissau, produzido pela Secção de Direitos Humanos do Gabinete Integrado das Nações Unidas para a Consolidação da Paz na Guiné-Bissau (UNIOGBIS) e pelo Escritório do Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (ACNUDH) (2017), geralmente, as pessoas pagam uma taxa por bens como medicamentos e por consultas nas instituições de cuidados de saúde. Contudo, a maioria das pessoas e famílias não têm as condições financeiras para pagar por tais bens, uma vez que os valores cobrados são extremamente elevados e os pagamentos são diretos. Este mesmo documento aponta que, em 2016, o Banco Mundial destacou a Guiné-Bissau como o país com maior taxa de pagamento direto por serviços de saúde na África Ocidental (UNIOGBIS; ACNUDH, 2017). Assim, acredita-se que a limitação de recursos financeiros por parte da população para a aquisição dos serviços/cuidados de saúde desencadeia a estratégia e o hábito de procurar por cuidados de saúde em últimas circunstâncias (adoecimento).

Destarte, compreender o adoecimento como o principal motivo disparador pela busca dos cuidados em saúde e a família como um agente de suporte e incentivador para essa busca, reforça a necessidade e a urgência para a (re)formulação de estratégias e ações de saúde que favoreçam e estimulem a população para a realização de revisões periódicas, especialmente, a despistagem¹¹ para as doenças de maior incidência e prevalência no país, como no caso do HIV/Aids e, ao mesmo tempo, incentivar e destacar a importância da participação da família no cuidado à saúde (promoção da saúde, prevenção das doenças e

¹¹ Realização de testes para encontrar sinais de doença ainda não detectada.

reabilitação).

O diagnóstico oportuno da infecção pelo HIV permite que a pessoa conheça seu status sorológico quando o seu sistema imunológico ainda não está enfraquecido. No entanto, quando a pessoa busca o serviço de saúde somente após o adoecimento causado pelo HIV e por infecções oportunistas, o diagnóstico ocorre de forma tardia, quando já existe o comprometimento significativo do sistema imunológico (RIBEIRO, 2018). Assim, assinala-se a prevenção e despistagem de HIV como principais formas para combater essa epidemia.

7.1.2 A trajetória para o descobrir-se com HIV: caminhos percorridos, diagnósticos e tratamentos que antecederam o teste de HIV

Após compartilhar os motivos disparadores para a busca do cuidado dos participantes, tornou-se necessário explorar as trajetórias de busca por cuidados em saúde, diagnósticos e tratamentos recebidos que antecederam a realização do teste de HIV. Assim, nesta subcategoria, verificou-se que a trajetória de busca pelos cuidados de saúde, diagnósticos e tratamentos recebidos entre as pessoas ocorreram de duas formas. A primeira, por meio do relato da busca exclusiva do setor profissional, que incluía hospitais, clínicas e farmácias localizados em Bissau ou em outras regiões próximas. E a segunda, pelo acesso ao setor profissional e o setor popular.

Para Gerhardt (2006), as possibilidades de escolha terapêutica variam desde a “informal” (automedicação, conselho ou tratamento indicado por familiares, amigos, vizinhos ou outras pessoas), passando pela “popular” (curandeiros, benzedeiros, “vovós” ...), até a “profissional” (enfermeiros, médicos...). Cada um desses setores dispõe de vantagens e desvantagens e são eleitos de acordo com as disponibilidades circunstanciais e das explicações culturalmente aprovadas pelo indivíduo e seu grupo (GERHARDT, 2006). A diversidade das opções terapêuticas está proporcionalmente relacionada com o tamanho e a heterogeneidade da sociedade em que o indivíduo vive, ou seja, quanto maior for o tamanho e a heterogeneidade da sociedade, maior será a gama de opções terapêuticas disponíveis, desde que o indivíduo possua condições de pagar por elas (HELMAN, 2009).

Assim, em relação à trajetória de busca pelos cuidados de saúde, a maioria dos participantes afirmou ter acessado somente o “setor profissional”. Ao analisar seus depoimentos, observou-se que quase metade destes, passou por situações que favoreceram a realização do teste de HIV antes da manifestação dos sinais e sintomas da infecção por

este vírus, como apresentado nos casos da Zaira, Mônica, Isabel, Paula e Ana, enquanto os demais apresentavam manifestações clínicas frequentes do adoecimento pelo HIV/Aids.

As buscas por cuidados em saúde foram desencadeadas pela necessidade de respostas e tratamentos que solucionassem os seus problemas de saúde. A principal pergunta para a qual desejavam resposta era: “o que eu tenho que não consigo me recuperar?”, como salientado em um dos depoimentos. Compreende-se que o comportamento que rege a trajetória de busca por cuidados de saúde é influenciado por fatores econômicos, sociais, culturais e cognitivos, levando as pessoas a optar/procurar exclusivamente ou não por um determinado setor de saúde e desafiar as barreiras geográficas em busca de tais cuidados (HELMAN, 2009).

Constatou-se que alguns participantes que não moravam na capital do país, precisaram viajar para Bissau durante os seus percursos de busca por cuidado e, que, após o diagnóstico positivo para o HIV, escolheram morar em Bissau e seguir o tratamento. Já alguns dos participantes que moravam em Bissau, foram para regiões de países vizinhos que fazem fronteiras com a Guiné-Bissau e regressaram para continuar pela busca de cuidado, por não terem conseguido resposta para os seus problemas de saúde. Como no caso do relato abaixo que aponta a ida ao território do Senegal (Ziguinchor):

Eu fiz consultas aqui e não acusava nada. Fui até Ziguinchor para consultas e exames, também nada. Quando cheguei lá, achavam que poderia ser tuberculose, mas após consultas e exames confirmaram que não era e me passaram uns medicamentos que não tiveram efeito nenhum. Regressei tomando os mesmos medicamentos (Rita, 43 anos, 3 anos e 2 meses de TARV).

O discurso acima mostra uma parte da trajetória de busca por cuidados de saúde de um dos participantes que afirmou ter procurado exclusivamente os serviços do setor profissional, não obstante, essa realidade de percorrer vários lugares em busca de cuidados de saúde também foi vivenciada pelos demais participantes, tanto os que acessaram exclusivamente a esfera profissional, como os que transitaram entre as duas esferas (esfera profissional e popular) durante a busca por cuidados de saúde. Dessa forma, além de evidenciar as dificuldades em busca de diagnóstico e tratamento que solucionasse os seus problemas de saúde, o depoimento acima também revela que os participantes passaram por várias consultas, diagnósticos e tratamentos sem sucesso antes da descoberta do seu status sorológico, isso tanto no campo profissional, quanto no campo popular.

No que diz respeito às trajetórias de busca por cuidados na esfera profissional, os participantes relataram terem tido vários diagnósticos suspeitos que, após os exames, foram descartados, entre eles: tuberculose, paludismo, viroses e febre amarela. Nesta ótica, percebe-se que a realização do teste de HIV entra como um dos últimos recursos após o descarte de várias enfermidades suspeitas.

Teve período que eu passava febre com muita frequência e quando vinha para o hospital, me diziam que tenho alguma infecção, mas não especificavam que tipo de infecção. Então, decidi vir fazer o teste de HIV porque era o único teste que eu não tinha feito (Lívia, 33 anos, 8 anos e 1 mês de TARV).

Frente aos relatos como da Lívia, e, ao levar em consideração que o HIV/Aids está entre as três doenças com maior prevalência em Guiné-Bissau e constituindo um dos maiores desafios à saúde pública local (GUINÉ-BISSAU, 2011), indaga-se: por que razão o teste de HIV acaba sendo um dos últimos a ser solicitado por profissionais de saúde ou procurado pelas pessoas durante o adoecimento? Por que não recomendar aos profissionais de saúde que coloquem o teste para HIV nas solicitações de exames de sangue convencionais, como forma de combater o tabu que circunda o HIV e detectar precocemente esse vírus?

Sabe-se que a detecção precoce do vírus é um dos pilares centrais no combate à epidemia, uma vez que favorece a conscientização e orientação da pessoa soropositiva sobre a prevenção da transmissão do vírus a outras pessoas e, também, possibilita uma terapia mais simples, contribuindo para uma reversão do quadro clínico. Sabe-se que solicitar o teste de HIV não diminui o quantitativo dos infectados, porém possibilita que essas pessoas iniciem precocemente o tratamento e obtenham melhor prognóstico durante o percurso da infecção.

No estudo de coorte retrospectivo realizado por Hønge et al. (2016), com pessoas em tratamento de HIV no HNSM em Bissau, observou-se que a maioria das pessoas infectadas pelo HIV obteve conhecimento tardio do seu status sorológico e dentre estas, a maioria apresentava doença avançada. As pessoas com doença avançada tiveram uma mortalidade muito alta (quase quatro vezes maior). Nesta perspectiva, Guiné-Bissau (2015) aponta que a notificação de casos de HIV está apresentando melhorias paulatinamente, contudo, as condições para a realização de diagnósticos permanecem insuficientes.

As dificuldades nas solicitações do HIV das pessoas com manifestações clínicas ou ainda em situações de desejo do conhecimento do status sorológico, pode ser percebida em

mais um depoimento em que a participante relatou que, após sucessivas consultas e exames médicos, resolveu por iniciativa própria procurar por serviço de saúde que realizava os testes de HIV. Ao chegar ao HNSM, perguntou a um dos profissionais de saúde onde poderia fazer o teste, este, porém, antes de lhe passar a localização do departamento responsável por testes de HIV, questionou-a sobre o motivo de querer fazer o teste, alegando que ela não aparentava estar doente.

Compreende-se que a escassez de informação disponibilizada à população sobre a localização dos dispositivos de saúde que ofertam atendimentos para a testagem de HIV atua como possível barreira na busca e realização do teste no período do adoecimento, assim como desestimula a promoção da descoberta precoce do soro status do vírus em foco. E essa barreira se intensifica ainda mais quando se associa a certas atitudes dos profissionais de saúde que desencorajam essa iniciativa, como constatado no relato anterior.

De acordo com Deutsche Welle (DW) África (2014), o número de casos de infecção pelo HIV está aumentando na sociedade guineense, especialmente entre os jovens, para tanto os especialistas apontaram o estigma e a falta de informação como os principais motivos da prevalência da doença no país. Para UNIOGBIS e ACNUDH (2017), a limitação na acessibilidade às informações sobre saúde está relacionada às altas taxas de analfabetismo no país. Para tanto, têm sido usados programas radiofônicos e Agentes Comunitários de Saúde (ACS) para aumentar o acesso às informações, sobretudo, as mensagens-chaves de saúde pública (UNIOGBIS; ACNUDH, 2017).

Assim, tanto a falta de informações e atitudes que desestimulam a busca por teste de HIV, como as informações incompletas sobre o diagnóstico ou mesmos tratamentos ineficazes, podem despertar a necessidade de as pessoas procurarem por outros tipos de atendimento fora do setor profissional.

Ao serem questionados sobre o motivo de não terem procurado por outros tipos de atendimento fora do setor profissional, alguns participantes afirmaram que pretendiam, primeiramente, procurar e seguir os tratamentos orientados por profissionais de saúde e caso não obtivessem melhora, procurariam por atendimentos populares.

Primeiro eu procurei atendimento médico e sei do meu diagnóstico, por isso eu não tinha e nem tenho necessidade de procurar por esses atendimentos [do setor popular] (Beto, 46 anos, 3 meses de TARV).

Recorrer aos serviços populares foi descrito como uma possibilidade de ajuda em outros momentos da vida, seja para o tratamento de alguma enfermidade ou para outras finalidades, como a de conseguir um emprego.

Fui [ao setor popular], mas não por causa da minha doença e, sim, por causa do meu desemprego. Ainda vou para poder conseguir o emprego (Marcos, 32 anos, 1 ano e 3 meses de TARV).

No entanto, nem todos que afirmaram a busca exclusiva aos serviços do setor profissional compartilham dessa visão. Apesar de alguns participantes terem afirmado que procurariam por serviços do setor popular caso não tivessem resposta com os profissionais de saúde, outros descartaram totalmente essa possibilidade. Em algumas entrevistas, os participantes relataram que não procuraram e nem procurariam por serviços do setor popular porque não acreditam nas suas formas de prestação de cuidado.

Quando eu comecei a sentir as dores, logo no início, a minha mãe ia para os curandeiros perguntar o que estava acontecendo comigo [...]. Eu sei que algumas pessoas acreditam [nas curas tradicionais], mas eu não. Acho que tudo isso não é verdade (Lívia, 33 anos, 8 anos e 1 mês de TARV).

Observou-se nesse depoimento que, embora a participante não tenha procurado pelos serviços do setor popular por não acreditar nesse modelo de prestação de cuidado, a sua mãe procurara para saber o motivo do adoecimento da filha, mesmo sem ser acompanhada por ela.

Contrariamente a isso, alguns participantes relataram ter acessado os serviços do setor popular durante o período da busca por cuidados de saúde. Dentre esses relatos, destaca-se um dos participantes que afirmou ter procurado exclusivamente por atendimentos no setor popular durante o período de adoecimento e nunca pretendia procurar pelos cuidados ofertados na esfera profissional. Ao ser questionado sobre o motivo que o levara a abdicar de tal pensamento, o mesmo relatou que após várias tentativas fracassadas de conseguir tratamento que atendesse a sua necessidade de saúde, preferiu seguir o conselho dado inúmeras vezes pela sua mãe que fora de procurar por serviços profissionais. Identificou-se como praticante da religião africana e relatou que a sua mãe é descrente nas curas populares por ser da religião evangélica.

A busca de cuidados em saúde dos participantes desta pesquisa pode ser compreendida e caracterizada de forma linear quando se atém às trajetórias dos participantes que acessaram exclusivamente os serviços de cunho profissional, contudo, ao examinar as trajetórias dos participantes que acessaram tanto os serviços profissionais como populares, observa-se uma dinamicidade caracterizada pela transição de busca por cuidados na esfera popular para profissional; do profissional para popular e o retorno ao profissional; e, a busca concomitante no campo popular e profissional, sendo este último

com maior número de destaque entre os relatos.

Essa procura por cuidados nos dispositivos de saúde popular pode até ter sido a primeira opção para alguns que relataram ter acessado este campo de cuidado. Enquanto o setor popular configurou-se para muitos como uma opção após terem percorrido inúmeros dispositivos de saúde profissional e passado por várias consultas, exames e/ou tratamento, porém, sem sucesso. Como afirmado pela Fausta: “Quando não tive resposta nos hospitais, procurei por curandeiros”.

Diferentemente da trajetória linear observada entre os participantes que acessaram exclusivamente o setor profissional, Mandlate (2017), em seu estudo desenvolvido em Moçambique com PVHA no distrito de Xai-Xai, observou que a busca por cuidados de saúde não obedece a uma trajetória linear tanto no setor profissional, como no setor popular e, que o diagnóstico e a procura pelo tratamento não acontecem de forma diferente das outras doenças.

No que tange aos diagnósticos e tratamentos recebidos, constatou-se que, do mesmo modo que os participantes se depararam com vários diagnósticos e tratamentos frustrantes durante suas peregrinações dentro do setor profissional, também não foi diferente na esfera popular. Dois relatos exemplificam tal situação, quando Joana afirma que ora “melhorava um pouco e depois voltava tudo na mesma” ou ainda, “não melhorou em nada”, conforme Lúcia. E ao elencar os diagnósticos recebidos nesses lugares, destacam-se os seguintes dentre vários outros com descrições semelhantes: atingido por “mau vento”; pego pelo feitiço lançado por terceiro; alma presa por um feiticeiro que se transforma em sucuri; e, relação sexual com um espírito no campo subconsciente e que estava sendo revelado por meio dos sonhos/pesadelos noturnos, por isso o paciente estava tendo dores abdominais.

Como a trajetória, diagnósticos e tratamentos estão contidos no mesmo movimento, os tratamentos direcionados aos participantes que procuraram pelo setor popular foram diversos, destacando-se os remédios usados na água do banho; banho com água especial; ingestão de remédios feitos à base de raízes, caules e/ou ervas naturais; e, uso de barro especial nas feridas. Vale ressaltar que nem sempre os tratamentos têm como base um determinado diagnóstico, às vezes são direcionados para solucionar um sinal e/ou sintoma específico relatado pela pessoa que necessita/busca por cuidado. Assim, alguns participantes se limitaram a descrever somente os tratamentos recebidos sem especificar os diagnósticos que embasaram os tratamentos. Desse modo, com sucessivos tratamentos que não resultaram na melhora dos seus quadros clínicos, os participantes que estavam no setor popular acabaram por (re)entrar no setor profissional e, assim, conhecer os seus status

sorológicos revelados após passarem por testes de HIV.

Entre várias outras situações similares, uma participante relatou que, após quatro meses de busca por cuidado de saúde tanto no setor popular como profissional, ao passar mais uma vez pela consulta no hospital pediátrico de Bôr, também conhecido como “Clínica de Bôr”, os profissionais de saúde perceberam que ela estava emagrecendo rapidamente e como vários exames tinham resultado negativo, perguntaram-lhe se estaria disposta a fazer teste de HIV e ela aceitou. Depois do teste, não lhe informaram o resultado, apenas encaminharam-na para a Associação Céu e Terra para fazer o exame de confirmação, onde, também após o exame confirmatório, encaminharam-na de volta para o hospital pediátrico de Bôr sem lhe informar o resultado. Ao chegar em tal hospital, informaram-lhe sobre o seu status sorológico e lhe perguntaram se queria ser encaminhada para a Associação Céu e Terra ou CTA do HNSM e, assim, optou pelo CTA do HNSM, onde estava sendo acompanhada. Foi possível observar que muitos dos participantes em tratamento no CTA do HNSM, referiram ter seus diagnósticos em outras instituições de saúde.

7.1.3 Aspectos culturais e sua influência na decisão da busca pelos cuidados em saúde

Após vários e diferentes relatos sobre os caminhos trilhados, diagnósticos e tratamentos recebidos durante a busca por cuidados em saúde, praticamente todos os participantes relataram que as suas buscas terminaram quando souberam do seu status sorológico, iniciaram o tratamento com antirretroviral e obtiveram melhoras progressivamente. Chegaram à conclusão de que não havia mais necessidade de procurar por outros serviços, uma vez que suas enfermidades foram contidas, como apresentado nos relatos a seguir:

Deixei de sentir tudo aquilo que eu sentia antes do tratamento [...]. Não tenho razão para procurar [outros tipos de atendimento] já que eu estou me sentindo bem (Lúcia, 35 anos, 1 mês de TARV).

Eu já descobri a causa da minha doença e não tem mais sentido eu voltar a procurá-los [outros tipos de atendimento]. Possivelmente irei algum dia [procurar por curandeiros], porém pretendo ainda seguir somente com o tratamento que eu recebo aqui (Fausta, 33 anos, 2 anos de TARV).

No primeiro depoimento foram destacadas as melhoras dos problemas de saúde após início da TARV. E o sentir-se bem foi decisivo para o término da busca pelos cuidados em saúde. No segundo, a participante relatou que não havia mais motivo para

continuar procurando por outros setores e dispositivos de saúde uma vez que já conhecia a causa da sua doença. Neste caso, observa-se que as duas participantes relataram motivos/momentos diferentes para a (auto)afirmação da opção de não prosseguirem com as buscas pelos cuidados, sendo que a primeira destacou sentir-se bem após o início da TARV, enquanto a segunda destacou a ciência da causa da sua doença. Desse modo, ambas optaram por não procurar por outros serviços e, assim, seguir exclusivamente com a TARV.

Além de apresentar o motivo para o término de uma etapa de busca por cuidado (partindo-se do princípio de que o estado de saúde é “dinâmico” - sujeito às alterações em qualquer momento da vida e que pode resultar numa nova busca por cuidados), o segundo relato também abordou a possibilidade de uma futura procura por outros serviços de saúde, principalmente, os serviços da esfera popular. Essa visão foi compartilhada por muitos dos participantes, especialmente entre aqueles que relataram ter acessado esse setor durante as buscas por cuidados de saúde. Tal fato emergiu quando foram questionados se pretendiam ou não, futuramente procurar por outros serviços e tratamentos, incluindo os da esfera popular, assim, muitos afirmaram a intenção de procurá-los se houvesse a necessidade, como apontado no depoimento a seguir:

Como eu estava me sentindo bem logo nos primeiros dias após iniciar o tratamento, resolvi não ir. Se o atendimento hospitalar não resolver, irei procurar [outros tipos de atendimento]. Dizem que nem todo problema de saúde o hospital consegue resolver. Tem problemas causados pelo demônio/feiticeiro e o hospital não consegue resolver (Marcos, 32 anos, 1 ano e 3 meses de TARV).

O fato de estar se “sentindo bem” após o início da TARV, evidenciado na fala anterior de Lúcia e Marcos anula a necessidade de procurar por outros atendimentos de saúde. Porém, o pensamento sobre a probabilidade de um futuro “problema de saúde” faz com que considerem a possibilidade de procurarem por outros serviços ou setores de saúde, ou seja, a possibilidade de procurar por outros tipos de atendimento está condicionada às possíveis alterações no estado de saúde. Além do mais, nesse depoimento, chama a atenção o fato da crença na existência de enfermidades de origem mística, em que a participante disse “tem problemas causados pelo demônio/feiticeiro e o hospital não consegue resolver”, justificando, assim, a necessidade de também procurar por cuidados do setor popular quando perceber essa condição.

Diante da compreensão de que existem enfermidades que fogem ao conhecimento do setor profissional, uma das participantes relatou que, depois de ter ciência do seu status sorológico, voltou a consultar um dos curandeiros e explicou-lhe que fez o teste e deu

positivo para o HIV. O curandeiro afirmou que essa doença é sinônimo de “terbeçado”¹² e que consegue curá-lo, para tal, deveria pagar um determinado valor em dinheiro e apresentar uma série de produtos solicitada por ele. Apesar de estar ‘face a face’ com a possibilidade de uma cura, relatou que estava indecisa se voltaria ou não. Assim, optou por apresentar o dilema a uma prima enfermeira que também sabe do seu status sorológico e seguir o conselho dela de continuar somente com a TARV. Ainda, neste mesmo entendimento do HIV como sinônimo de “terbeçado”, o Lucas reforçou que “nas tabancas [aldeias], algumas pessoas dizem que é "terbeçado" e que tem cura”.

Nesse caso, o relato do participante evidencia a existência da corrente de pensamento que compreende o HIV como sinônimo de "terbeçado" e que existe cura para tal. Essa manifestação não é incomum no interior da sociedade guineense, principalmente, nas regiões mais remotas do país.

Para Guiné-Bissau (2018) os técnicos de saúde e ativistas de organizações que atuam diariamente no combate a esta epidemia acreditam que uma grande parcela de PVHA recusa a sua existência, considerando-o "terbeçado". Esta mesma fonte ainda aponta que, de acordo com o Estudo sobre Conhecimentos, Atitudes e Práticas sobre Saúde Reprodutiva e VIH/Sida, realizado pelo Secretariado Nacional de Luta contra Sida (SNLS), em parceria com o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisa (INEP), a questão da feitiçaria ainda é associada à infecção pelo HIV/Aids. Em todo o país, 19,7% dos pesquisados afirmaram que, por meio da feitiçaria e/ou formas sobrenaturais contrai-se o HIV, em comparação com 60,1% que afirmaram não acreditar nesse meio de transmissão. Ainda assim, 20,2% não sabem a resposta (GUINÉ-BISSAU, 2018).

Contudo, a crença no "terbeçado" como sinônimo de HIV/Aids parece ser repelida por indivíduos pertencentes a determinados grupos étnicos. Numa das entrevistas, o participante relatou que não comunga desse pensamento e que geralmente as pessoas do seu grupo étnico também refutam essa crença:

Não acredito nisso [terbeçado]. As pessoas da minha etnia não acreditam no "terbeçado". Dificilmente vai ver um fula [indivíduo da etnia fula] que acredita nisso (Beto, 46 anos, 3 meses de TARV).

Observa-se nesse depoimento a descrença no “terbeçado”. Além do participante afirmar não acreditar nessa corrente de pensamento, ressalta que as pessoas da etnia fula

¹² Terbeçado ou tarbessado – termo usado na sociedade guineense para referir-se a uma determinada doença considerada de origem mística e compreendida por algumas pessoas como sinônimo de HIV/Aids e que pode ser curado no setor popular de saúde.

(sua etnia) dificilmente acreditam no “terbeçado”, isso significa que, tanto o termo não faz parte do vocabulário da sua cultura étnica, como também a descrença de que é sinônimo de HIV e que pode ser curado.

Ao analisar os depoimentos dos participantes pertencentes aos grupos étnicos balanta, papel e fula observaram-se diferenças nas suas visões envolvendo a busca por cuidados de saúde no setor popular, alguns confirmaram os seus acessos ou intenções, enquanto que os outros afirmaram o oposto - não acessar e nem ter intenção de acessar esse setor de cuidado. Tal contraste pode ser percebido nos relatos de participantes pertencentes à etnia balanta:

Fui [setor popular], mas não por causa da minha doença e, sim, por causa do meu desemprego. Ainda vou para poder conseguir o emprego. [...] Se eu estiver me sentindo mal, acho que vou [ao setor popular], mas primeiramente costumo vir ao hospital para depois procurar esses outros tipos de atendimentos caso não conseguir resolver no hospital (Marcos, 32 anos, 1 ano e 3 meses de TARV).

Eu não acredito nessas outras formas [curas promovidas pelo setor popular] porque eu fui educada na base da crença religiosa [...]. Eu nunca fui pedir ou procurar por orações, eu faço as minhas próprias orações (Isabel, 40 anos 17 anos de TARV).

No primeiro discurso, o participante apesar de ter contado que procurou por serviços do setor popular a fim de ter ‘sorte’ em conseguir o emprego e, também destacar o setor profissional como a sua primeira opção de busca por cuidados de saúde, afirma que, se fosse necessário, procuraria por cuidados do setor popular, isto é, caso o setor profissional não conseguisse resolver as suas necessidades de saúde.

Diferentemente da primeira fala, na segunda percebe-se que a participante possui educação baseada numa crença religiosa que repele os cuidados prestados pelos curandeiros e das outras práticas de base similar, assim, focando exclusivamente nos cuidados promovidos pelo setor profissional e no seu contato com o seu ‘Deus’. Contudo, como a Isabel ressaltou o seu vínculo com a sua religião, indagou-se se esta receberia os cuidados de saúde específicos promovidos por seu líder religioso, uma vez que Helman (2009), ao descrever setor popular de saúde, também incluiu os cuidados prestados por líderes religiosos, dentre eles, padres e pastores.

Ao buscar compreender a influência das religiões na busca por cuidados em saúde, constatou-se que uma parcela dos que afirmaram ser da religião muçulmana se mostrou suscetível a acessar os serviços do setor popular. Em relação aos que afirmaram ser da religião católica e aos das religiões da tradição africana, todos acessaram os cuidados do

setor popular, entretanto, essa realidade se mostrou diferente dos três que disseram ser da religião evangélica, onde todos os participantes relataram não acreditar nos serviços do setor popular. Esse fato se torna mais visível ao confrontar os relatos dos participantes evangélicos com os das religiões de tradição africana.

Eu sou evangélica e não acredito nos curandeiros, benzedeiros ou algo assim. [...] Sempre peço a Deus que me perdoe dos meus pecados, que afaste as doenças de mim se assim for do Seu agrado (Zaida, 34, 1 ano e 10 meses de TARV, papel).

[...] consultei um curandeiro que me deu um remédio feito [...] a minha mãe insistiu muito para que eu procurasse atendimento médico. Por mim, eu seguiria somente o tratamento tradicional. Nunca iria procurar atendimento médico. [...] Ela [mãe] é evangélica e não acredita nessas coisas (José, 28 anos, 4 meses de TARV, papel).

Constatou-se que os grupos étnicos (etnias) dos participantes não exerceram influência na busca por cuidados do setor popular, uma vez que todos os grupos representados nesta pesquisa tiveram pelo menos um membro que afirmou ter acessado ou pretende acessar o setor popular de saúde. No entanto, os grupos religiosos apresentaram-se potentes influenciadores na busca ou recusa dos cuidados de saúde no setor popular, como evidenciado nos dois relatos acima onde ambos pertencem à etnia papel, e mesmo assim, tiveram visões discordantes sobre o setor popular de saúde. Observou-se também que a compreensão do processo saúde – doença e as escolhas do tipo de agentes de cura podem divergir mesmo entre os indivíduos de uma determinada família por causa da crença religiosa, como constatado no caso do José e, também, destacado por Helman (2009).

Neste aspecto, compreende-se que a religião e os curandeiros/ praticantes de medicina tradicional precisam ser incorporados aos diálogos da saúde pública uma vez que seus líderes são atores sociais que inspiram confiança na população. Isso é algo que merece mais atenção, porque as estratégias usadas por eles – *escuta, respeito, tempo* – com quem os procura podem ser mecanismos importantes para a realização de ações de prevenção de doenças. Não basta convidá-los e apresentar à prática científica, é necessário integrá-los com respeito, permitindo-lhes compartilhar seus conhecimentos e estratégias na construção de relações de confiança, que é a base para adesão, traçando as fronteiras da atuação entre os dois setores (GUINÉ-BISSAU, 2018).

No estudo realizado por Mandlate (2017) sobre as disputas entre a medicina convencional e a tradicional, em torno do HIV/Aids na etnia Tsonga em Moçambique, observou-se que, a ausência de diálogo entre as duas redes de cura contribuiu

significativamente para a elevada taxa de mortalidade e não recuperação das pessoas que abandonaram a TARV, mesmo com as (re)formulações de políticas assistenciais para PVHA. A autora também constatou a existência de uma relação colossal entre as duas redes de cura, caracterizada pela negação, desaprovação ou subalternização do saber local, mesmo por atores nativos que trabalham no sistema nacional de saúde e, assim, muitas vezes, a procura por tratamento no setor popular era ocultada aos profissionais de saúde.

No tocante ao HIV/Aids em Guiné-Bissau, ainda há fatores culturais influenciando a transmissão, despistagem, abandonos e resistências à TAVR, pois a comunidade continua acreditando mais nas curas tradicionais (populares) do que na convencional (profissional) (GUINÉ-BISSAU, 2018). A presente dissertação apresentou resultados divergentes da pesquisa citada, embora o estudo tenha representado todo o território guineense, enquanto a dissertação enfocou um serviço de saúde na capital, o qual privilegiou o setor profissional. Os participantes podem ter sentido receio de informar que ainda acessavam o setor popular. Nesta ótica, conhecer as características culturais que influenciam a crença e a busca pela cura de HIV no setor popular e, que, conseqüentemente pode resultar no abandono à TARV, tornou-se imperativo e urgente no campo da saúde pública e prática assistencial para que as ações e cuidados de saúde possam ser melhor direcionados no combate à epidemia de HIV no país e também obter a capacidade de estimular a continuidade e boa adesão ao tratamento entre as PVHA.

7.2 HIV/AIDS COMO DOENÇA “GRAVE E PERIGOSA” OU “NORMAL”

A doença é uma construção teórica, ou abstrata, pela qual os profissionais de saúde buscam explicitar os problemas das pessoas em termos de anormalidade de estruturas e/ou função dos órgãos e sistemas do corpo, e compreende tanto disfunções físicas quanto mentais (STEWART, *et al.*, 2017).

Sabe-se que a saúde, doença e morte não se limitam a evidências orgânicas, naturais e objetivas, mas suas experiências individuais e coletivas estão profundamente coadunadas às particularidades organizacionais e culturais de cada sociedade (MINAYO, 2012). Deste modo, ao compreender o significado para si e para seus familiares sobre o HIV/Aids, evidenciaram-se duas formas de expressão, para alguns participantes a doença era tida como doença grave, perigosa e carregada de estigma e, para outros, uma doença normal. Na visão do primeiro grupo, o HIV/Aids é uma doença grave, incurável, perigosa, que precisa de grandes cuidados, com risco de morte e que desperta estigmas.

Entendo que é uma doença grave e que não terei muitos anos de vida como eu teria se não tivesse essa doença. Também é uma doença incurável e muito estigmatizada (Fausta, 33 anos, 2 anos de TARV).

Considero [HIV/Aids] uma doença grave. Acho que ela [esposa] considera esta doença perigosa e que precisa de grandes cuidados (Beto, 46 anos, 3 meses de TARV).

Não sei te justificar por que é uma doença perigosa, mas eu sei que é uma doença perigosa. [...]. Ela [mãe] sempre me disse que é uma doença perigosa [...] (José, 28 anos, 4 meses de TARV).

Estes achados são corroborados por Braga et al. (2016) que apresentam relatos das PVHA no Brasil, em que o status sorológico pode vir acompanhado de uma representação negativa. Esta representação é ancorada ao medo do adoecimento provocado pelo vírus, ao preconceito/discriminação, à decepção e à forte relação entre a doença e a sentença de morte. Neste último aspecto, a finitude da vida torna-se iminente com o passar dos dias, como uma contagem regressiva para a morte (BRAGA et al., 2016).

Ao analisar ao longo das narrativas observaram-se duas nuances que poderiam influenciar tal construção no entendimento do HIV/Aids: de um lado, verificou-se que a maioria dos participantes referiu ter informado a algum familiar o resultado positivo do teste. Dentre estes, foi comum a mesma compreensão a respeito do adoecimento. Por outro lado, entre aqueles que não contaram a ninguém seu status sorológico, percebeu-se que seu entendimento estava ancorado pelo (pré)conceito pavimentado na sociedade guineense sobre o HIV/Aids. Portanto, há nos dois grupos um forte componente sociocultural na definição do HIV/Aids. E, segundo Adam & Herzlich (2001, p. 49), “a linguagem na qual nos exprimimos a respeito da saúde e da doença, na qual interpretamos suas causas, as manifestações e as consequências, não é uma linguagem do corpo, mas sim, uma linguagem da relação do indivíduo com a sociedade”.

De acordo com a informação publicada em 29 de junho de 2017 pelo site da Rádio Sol Mansi em Guiné Bissau, apesar das campanhas de sensibilização promovidas pelas organizações da sociedade civil e da implementação da lei nº 5/2007, a sociedade guineense apresenta um grau de estigma à PVHA muito elevado (RÁDIO SOL MANSI, 2017), podendo instigar as PVHA (inicialmente) a conceber e atribuir significados negativos ao HIV, como uma doença ‘grave e perigosa’.

Tal lei proíbe a discriminação de pessoas vivendo com HIV/Aids; preserva a confidencialidade, como forma de favorecer a integração social e proporciona a busca pelo conhecimento do status sorológico e dos cuidados clínicos e terapêuticos (UNIOGBIS;

ACNUDH, 2017). No entanto, percebe-se dificuldade no cumprimento da lei pelos profissionais e sociedade em geral.

Para o segundo grupo, representando a maioria dos participantes o HIV/Aids foi considerado uma doença “normal”, às vezes, igualando-a às outras doenças como malária, tuberculose ou gripe, comum no território guineense. Para Hipolito et al. (2014), a introdução da possibilidade de conviver com a soropositividade, seus impactos para a Qualidade de Vida (QV) e a dispersão do pensamento da morte iminente instigam a transição de significado negativo para positivo.

Para tanto, ao fazer um paralelo com a partilha de informações sobre o diagnóstico com os familiares, observou-se que a maioria dos que compreenderam a doença como normal, afirmaram ter contado a algum familiar o seu status sorológico e estes partilhavam do mesmo entendimento.

É uma doença normal. É uma doença como as outras [...] a minha irmã mais velha entende que é uma doença normal [...] (Lívia, 33 anos, 8 anos e 1 mês de TARV).

Eu acho que é uma doença normal como malária ou gripe [...]. A única diferença é que esta doença não tem cura, entretanto tem tratamento. [...]. Eu acho que elas [mãe e irmã] compreendem [HIV/Aids] como uma doença normal [...] (Zaida, 34, 1 ano e 10 meses de TARV).

Diante de tais constatações, acredita-se que a forma como os participantes definiram a compreensão com HIV/Aids está ancorada na visão que os familiares nutrem em relação à doença. Portanto, seus discursos estão em sintonia com seus familiares pela partilha dos costumes e cultura, mesmo que antagônicos, de considerar a doença como grave e perigosa ou como normal são facetas do entendimento do HIV/Aids. Nesta ótica, entende-se que a família e o meio em que a PVHA está inserida desempenham um papel importante na formatação do seu modo de perceber esta doença. Reforçando esse entendimento, Miziara e Andrade (2016) concluíram em sua pesquisa que a compreensão da soropositividade para HIV é influenciada por elementos sociais e psicológicos.

Percebe-se também que o entendimento das PVHA sobre seu adoecimento é fruto de uma construção social aliada à experiência de viver com HIV, por isso pode ser definido como dinâmico, ou seja, esse significado está sujeito às possíveis alterações resultantes das contingências do viver com uma Doença Crônica Transmissível (DNT) estigmatizada pela sociedade, além de ser associado ao alto risco de morte. Corroborando este entendimento, o relato de alguns participantes que consideravam esta doença como grave, perigosa, terrível

ou mesmo como “bicho de sete cabeças”, e transformaram este significado com o passar do tempo, convivendo com o HIV, construindo uma visão diferente da que tinham, passando a considerá-la normal, conforme os depoimentos:

Eu considerava esta doença como uma doença grave, mas depois que me explicaram sobre a doença e estou tomando os medicamentos, passei a considerá-la como uma doença normal, como se fosse simples febre (Lúcia, 35 anos, 1 mês de TARV).

Diziam que era doença de outro mundo, “bicho de sete cabeças”, mas hoje eu vejo essa doença como uma malária, ou outra doença qualquer (Paula, 33 anos, 4 anos de TARV).

Permanece nesses dois depoimentos a noção da dinâmica do entendimento do HIV/Aids como doença, especialmente, no segundo depoimento onde evidenciou-se que a interpretação inicial sobre a doença se ancorava nos discursos que predominam na sociedade. No entanto, com o passar do tempo e a experiência do viver com o diagnóstico, novos sentidos e (re)formulação foram possíveis ao conceito sobre esta enfermidade. Para Agostini; Maksud e Franco (2017) “essa compreensão é permanentemente atravessada e (re)lida a partir das vivências e experiências outras do sujeito, que se atualizam permanentemente e não são produtos de um instante pontual”.

Ainda em relação aos participantes que compreenderam a doença como normal, porém não informaram para ninguém sobre o seu status sorológico, acreditou-se que a experiência do viver com o diagnóstico contribuiu para que entendessem o HIV como uma doença normal. Para tanto, ao analisar o tempo de vivência com o diagnóstico/TARV¹³ entre os dois grupos (perigoso e normal) observou-se que a média de tempo de uso de TARV entre os participantes que consideraram o HIV/Aids como “grave e perigosa” foi inferior a três anos (dois anos, nove meses e 25 dias), enquanto que no grupo dos participantes que consideraram HIV/Aids como “normal” foi superior a cinco anos (cinco anos e três meses).

Ao considerar o tempo de uso dessa terapia entre os seis participantes que verbalizaram o entendimento do HIV/Aids como doença grave e perigosa, constatou-se que um deles apresentou 12 anos de uso da TARV, ao passo que os demais, o período de uso não foi maior que dois anos. Ao buscar os motivos que contribuíram para que a participante com maior tempo de diagnóstico visse a doença como “grave e perigosa”,

¹³ O tempo da TARV é tido neste contexto como sinônimo do tempo de vivência com o diagnóstico. Não foi possível obter o tempo de vivência com o diagnóstico, por isso se usou o tempo de TARV, uma vez que, geralmente, se inicia a TARV logo após o teste de confirmação.

comum entre aqueles com menor tempo de diagnóstico, verificou-se que, mesmo após 12 anos de vivência com o diagnóstico e em TARV, ainda se considera uma pessoa doente, debilitada, com vergonha e medo de que outras pessoas saibam que vive com HIV.

Ela relatou que a única pessoa que sabe do seu status sorológico é o filho de 27 anos, sendo que tem dois filhos (filho de 27 anos e filha de 23 anos), mora com eles e mais três familiares (irmão, irmã e sobrinha). O marido morreu em 2014 e um filho de 15 anos, em 2017, ambos, vítimas de HIV, sendo que o filho foi diagnosticado com HIV e iniciou o TARV aos 6 anos de idade. Explicou, ainda, que quando informou ao filho que também está com HIV, ele ficou entristecido e com medo de que ela venha morrer precocemente como o pai e o irmão. Além disso, a participante relatou que o marido da sua melhor amiga morreu vítima de HIV. Assim, acredita-se que tais situações contribuíram para que a participante considerasse o HIV/Aids como uma doença grave e perigosa.

Para os dez participantes que consideraram o HIV/Aids como uma doença normal, seis tiveram mais de três anos de tempo de uso da TARV, enquanto os quatro tiveram menos de dois anos. Neste último caso, todos relataram ter informado a alguns familiares sobre os seus status sorológicos e, estes, por sua vez, entenderam o HIV/Aids como uma doença normal.

Ao não considerar as pessoas que apresentaram um padrão diferente da maioria dos participantes, observou-se que pode haver uma relação entre como as pessoas entendem o HIV/Aids e o tempo de tratamento. Entre os que consideram o HIV/Aids como grave e perigoso o uso de TARV ficou em menos de um ano, enquanto para os que o consideram normal foram mais de oito anos de tratamento.

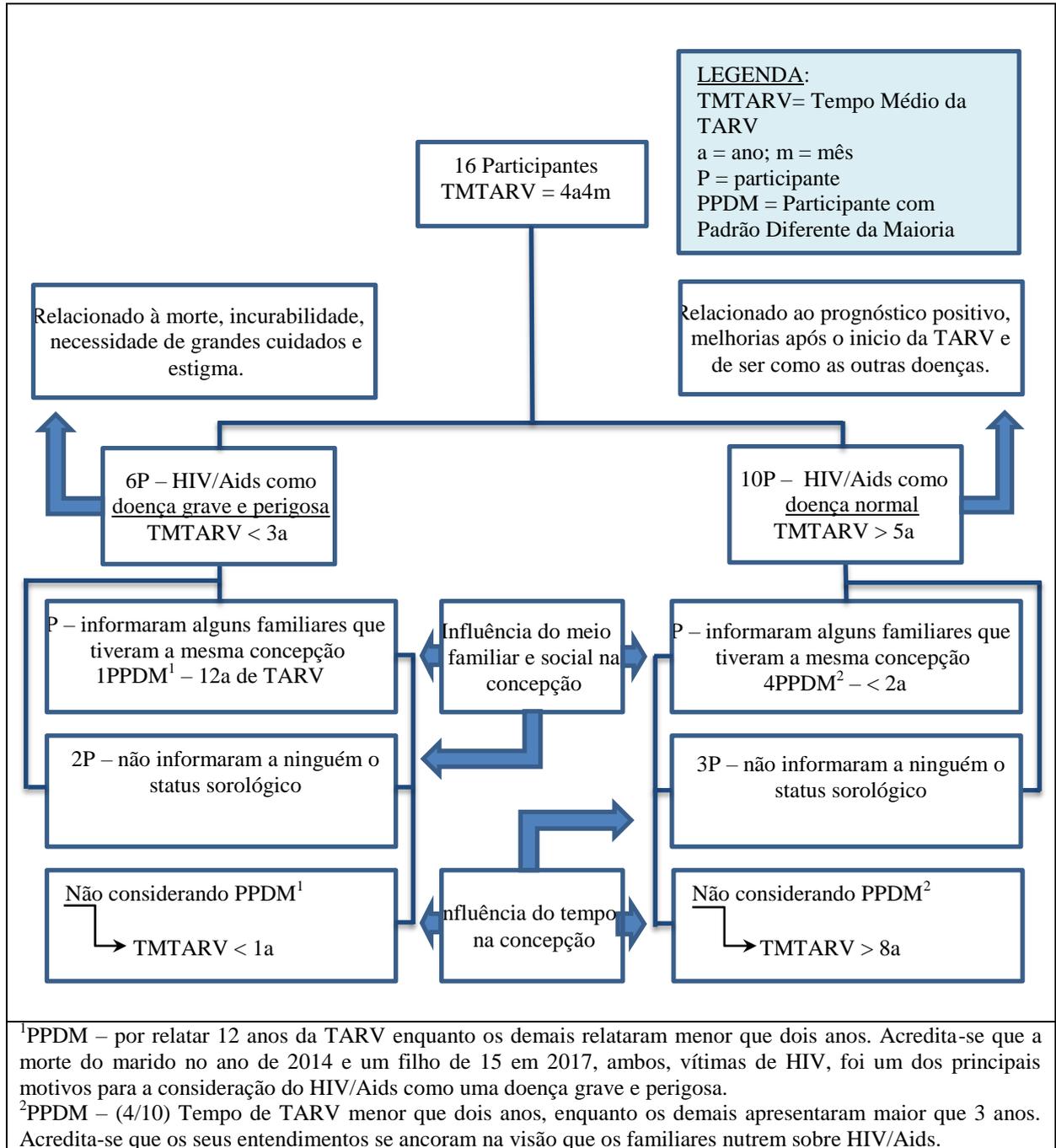
Os estudos de Hipolito et al. (2014; 2017) corroboram com os achados da pesquisa, apontando que o viver com a soropositividade para HIV/Aids ao longo do tempo proporciona uma reelaboração dos processos de vida, sobretudo, no que diz respeito às adaptações e enfrentamento das alterações físicas acarretadas pela doença. Dessa forma, o maior tempo de convivência com o diagnóstico de HIV favorece a ressignificação da doença e reorientação de expectativas e projetos de vida (HIPOLITO et al., 2014).

O desconforto que a pessoa sente durante o período de adoecimento não se refere simplesmente à extensão do dano ao organismo, mas também está relacionado ao significado pessoal dado à saúde e à experiência da doença (STEWART, *et al.*, 2017). De modo geral, pode-se dizer que a experiência da doença está além da dicotomia clássica entre indivíduo e sociedade, ela não é apenas radicada, mas sim, gerada no corpo e subordinada ao trabalho do tempo, de cunho processual e constantemente renovada com

base nas vivências e experiências do sujeito (AGOSTINI; MAKSUD; FRANCO, 2017).

Dessa forma, acredita-se que tanto o contexto social, com destaque para o meio familiar, quanto o tempo de experiência/vivência com o diagnóstico contribuíram na construção do entendimento do HIV/Aids.

Quadro 4 – Significados do HIV/Aids: a família e o tempo como influenciadores na construção do significado



7.3 MUDANÇAS NO COTIDIANO APÓS A DESCOBERTA DO VIVER COM HIV: MEDO E SILÊNCIO

Compreende-se que a descoberta da soropositividade para HIV/Aids se caracteriza como um momento de mudança na vida, transmudando sua forma de ser, viver e de se relacionar em sociedade, especialmente com os familiares e amigos que são as pessoas da sua maior proximidade (LOBO et al., 2018). Em função dessas características que circundam o viver com o HIV/Aids, os participantes desta pesquisa foram perguntados sobre a existência de mudanças nas suas vidas a partir do diagnóstico, os principais desafios no viver com HIV/Aids e a possibilidade em compartilhar algumas dessas experiências e estratégias utilizadas para enfrentar essa realidade. Para tanto, os seus relatos revelaram informações a respeito da descoberta do viver com HIV/Aids, impactos e desafios na experiência com o antirretroviral.

Os participantes revelaram que a descoberta do diagnóstico desencadeou uma diversidade de sentimentos negativos que podem resultar em comportamentos de isolamento, principalmente, nos primeiros momentos após notícia:

O resultado do teste foi uma grande surpresa para mim. [...] (Beto, 46 anos, 3 meses de TARV).

[...] nos primeiros dias. [...] Senti muito mal, afastei-me do convívio social e eu tive muita angústia, mas depois passou (Rosa, 29 anos, 1 mês de TARV).

[...] nos primeiros dias após o diagnóstico eu fiquei muito preocupado, mas quando eu percebi que eu não podia reverter o diagnóstico, encarei-a como uma doença normal. E, de lá para cá, a preocupação sobre a doença foi sumindo (Isabel, 40 anos 17 anos de TARV).

Eu não estava bem. Até fui [no mesmo dia] para centro de Santa Luzia para fazer o teste novamente para me certificar que era realmente esta doença, mas me disseram que estavam com falta de materiais e me recomendaram vir para cá. Como eu tinha feito aqui não deu para voltar novamente, acabei por desistir. Fiquei tentando digerir a notícia e recuperar psicologicamente (Marcos, 32 anos, 1 ano e 3 meses de TARV).

Constatou-se nos relatos que a descoberta do viver com HIV/Aids afeta negativamente o estado psicológico da pessoa, desencadeia sentimentos como surpresa, preocupação, angústia, tristeza, medo, vergonha “sentir-se muito mal” e esses sentimentos podem despertar atitudes como de afastar-se do convívio social temporariamente, choro ou mesmo de procurar por outros serviços de saúde para certificar-se do diagnóstico recebido (SILVA; OLIVEIRA, 2011; LOBO et al., 2018; COUTINHO; O’DWYER; FROSSARD,

2018). A procura por outros serviços de saúde para a confirmação do diagnóstico de HIV como relatado por Marcos está mais relacionada à negação da doença do que à própria falta de conhecimento sobre ela (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018).

A descoberta da soropositividade pode não apenas afetar as PVHA, mas também desencadear sentimento de dor, tristeza e medo nos familiares que souberam do diagnóstico, como consta nos relatos a seguir:

Quando contei para minha irmã, ela ficou triste, ficou com pena de mim [...] começou a chorar e eu também comecei a chorar [...] (Paula, 33 anos, 4 anos de TARV).

[...] o meu filho mais velho sabe e ele ficou triste e com medo de me perder como perdeu o pai (Ana, 47 anos, 12 anos de TARV).

Contudo, observou-se que tais sentimentos tendem a atingir o seu ápice nos primeiros momentos após a descoberta do diagnóstico de HIV e, depois, diminui paulatinamente com o passar do tempo, assim, tornando-se cada vez menos presente na vida dessas pessoas e dos familiares, como reforçam os relatos abaixo:

Hoje, posso te dizer que ainda é um fardo, mas que vem diminuindo com o passar do tempo (José, 28 anos, 4 meses de TARV).

Realmente, nos primeiros tempos eu sentia muita preocupação por causa da doença, mas agora não sinto mais nada (Lúcia, 35 anos, 1 mês de TARV).

Além do fator tempo, destacado por Agostini, Maksud e Franco (2017) e Hipolito et al. (2014, 2017), como elemento favorecedor às adaptações e ressignificação da doença, os participantes também relataram que o apoio familiar, a conversa com a psicóloga, o esclarecimento sobre as possibilidades de tratamento e prognóstico positivo da doença, melhorias após o início da TARV ou, mesmo, escutar o discurso das outras PVHA que frequentam o CTA afirmando que HIV/Aids é uma doença normal como qualquer outra doença contribuíram significativamente para a diminuição de tais sentimentos.

[...] conversei com a psicóloga e ela me fez entender muitas coisas sobre a doença [...] quando contei para ele [namorado], ele ficou à vontade [...]. Conversamos muitas coisas, e o que eu esperava não foi o que aconteceu qualquer (Paula, 33 anos, 4 anos de TARV).

Fiquei preocupado um, dois, três meses, um ano e como eu estava tomando o remédio e me sentindo bem, pronto: passei a considerá-la como uma doença normal (Lucas, 59 anos, 11 anos e 3 meses de TARV).

A maioria das pessoas que têm essa doença e que frequentam aqui (CTA). [...] falam que é uma doença normal como qualquer. Aqui eles falam da doença abertamente sem ter que esconder (Rosa, 29 anos, 1 mês de TARV).

Apesar dos sentimentos e comportamentos negativos apresentados, nos primeiros momentos após o descobrimento da soropositividade, alguns participantes (dois) relataram ter recebido o diagnóstico sem nenhum impacto, especialmente no caso em que a pessoa fazia frequentemente o teste para HIV.

Não me senti incomodada [ao receber o diagnóstico]. [...] Eu estava normal [...] como se nada tivesse acontecido. [...] Porque eu já estava preparada para isso. Nos últimos anos do ensino médio, quando eu ia com as minhas amigas para fazer o teste, algumas recebiam resultados positivo e choravam muito e eu era a pessoa que as consolava. Convivi com pessoas com esta doença. Eu sempre dizia: mesmo tendo esta doença, só morrerá no dia que Deus disser que é o teu fim. As pessoas morrem de malária e outras doenças que consideram menos perigosas (Zaida, 34, 1 ano e 10 meses de TARV).

Eu estava indiferente. [...] Era como se nada tivesse acontecido. Entreguei tudo nas mãos de Deus [...] (Mônica, 21 anos, 1 ano e 1 mês de TARV).

Observa-se no primeiro relato que a participante não sentiu nenhum impacto ao receber o diagnóstico de HIV. Ela justifica que sua reação ocorreu porque já estava preparada psicologicamente para tal diagnóstico. Conta que o fato de realizar periodicamente o teste para detecção precoce do HIV, presenciar e amparar o sofrimento de algumas amigas de ensino médio frente à positividade do diagnóstico de HIV, conviver com PVHA e acreditar que Deus é Quem decide o dia da morte, independentemente do tipo da doença que a pessoa tem, lhe conferiu esse preparo para receber o diagnóstico em algum momento da vida e não se abalar. Diferentemente do primeiro relato, constata-se no segundo que a indiferença em relação ao recebimento do diagnóstico positivo para HIV se ancorou apenas na crença da existência de um Deus que cuida das pessoas, inclusive da saúde.

Ao procurar similitudes entre os dois relatos, notou-se a religiosidade como fator comum para a aceitação no descobrimento da soropositividade. Segundo a literatura (HIPOLITO et al., 2017; SÁ; SANTOS, 2018; DALMIDA et al., 2015; PINHO et al., 2017), a religiosidade e a espiritualidade atuam como um dos mecanismos para enfrentamento dos estressores associados ao HIV, favorecendo a aceitação do diagnóstico. A religião ajuda o ser humano a desenvolver uma compreensão do mundo e da própria vida, não apenas por meio de sua cosmologia, mas também através de suas práticas cotidianas e lhe confere um papel importante como suporte social (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018).

Ao buscar compreender os impactos e os principais desafios enfrentados no viver

com HIV/Aids, os participantes destacaram o medo de serem reconhecidos pela sociedade como PVHA:

Vergonha e medo de outras pessoas ficarem sabendo (Ana, 47 anos, 12 anos de TARV).

O medo de outras pessoas saberem que estou com esta doença (Fausta, 33 anos, 2 anos de TARV).

Qualquer pessoa com esta doença vai ter este medo [das pessoas saberem do seu diagnóstico]. A sociedade estigmatiza as pessoas com esta doença e tacham elas de levar uma vida mundana (Zaida, 34, 1 ano e 10 meses de TARV).

Assim, o medo de serem identificados como pessoas vivendo com HIV revelou-se como um dos principais impactos e desafios no enfrentamento do viver com HIV/Aids. Esse medo se justifica pelo HIV/Aids ser uma das doenças mais estigmatizadas do mundo contemporâneo, se não a mais estigmatizada, capaz não apenas de colocar em risco a saúde física da pessoa soropositiva, mas também a sua saúde social e mental. Para tanto, Lobo et al. (2018) destacaram o medo do julgamento e preconceito advindos da sociedade como fatores que dificultam o processo de aceitação e enfrentamento do viver com HIV.

No estudo realizado por McMahon et al. (2017) com mulheres puérperas vivendo com HIV/Aids em uma região da Tanzânia, as participantes apontaram tanto para o medo de estigma, como para sua consolidação. Algumas relataram o estigma advindo dos trabalhadores de saúde e a maioria apontou para estigma observado, como no caso de estarem sentadas em um ambiente social, enquanto amigas, que desconheciam seus *status* sorológico, ridicularizavam e zombavam de outras mulheres que, sabidamente eram infectadas pelo HIV, usando rótulos como: “promíscuo”, “pecaminoso”, “prostituta”. Esses comentários deixaram as participantes do estudo em pânico sobre seu destino (caso seu *status* sorológico se tornasse conhecido) e perturbadas em como reconciliar sua visão de si com uma construção estigmatizante e alterada (McMAHON et al., 2017).

Também no estudo realizado no Brasil por Sá e Santos (2018), os participantes apontaram o preconceito e a discriminação provenientes da condição de soropositividade como as principais dificuldades de suas vivências. Dessa forma, como estratégia para diminuir o risco de sofrer preconceito, cinco participantes relataram não compartilhar com ninguém sobre os seus *status* sorológicos:

Ninguém sabe [do diagnóstico]. Só eu e Deus (Rita, 43 anos, 3 anos e 2 meses de TARV).

Não. Ninguém [sabe do diagnóstico] (Fausta, 33 anos, 2 anos de TARV).

Nenhum dos meus familiares ou amigos sabe que eu tenho esta doença (Ângela, 28 anos, 6 anos de TARV).

As narrativas acima evidenciaram o uso do sigilo como forma de evitar estigmas e possíveis discriminações. Essa realidade também foi constatada em várias pesquisas (MIZIARA; ANDRADE, 2016; JESUS et al., 2017; COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018). Para Gomes, Silva e Oliveira (2011), o sigilo sobre a soropositividade para HIV atua como estratégia de sobrevivência social, livre da discriminação, seja no meio familiar, social ou no trabalho. Destacam que, nesse último, o sigilo é usado como estratégia para manter o emprego, visto que, a revelação da soropositividade resulta em risco de demissão.

Nesse sentido, um dos participantes relatou estar desempregado e acreditar que a soropositividade para HIV foi o motivo da perda de seu emprego. Ele contou que após passar por um período se sentindo doente, foi recomendado a fazer teste de HIV por uma profissional de saúde que trabalhava com ele na mesma instituição. Após o diagnóstico, ela ficou sabendo que o resultado foi positivo para HIV e logo depois ele foi demitido do emprego.

Em relação à ocultação do status sorológico no ambiente familiar, Silva et al. (2015) e Jesus et al. (2017) apontaram que as PVHA adotam-na como forma de neutralizar o medo que as famílias têm de ter a infecção e perder o seu prestígio social em suas comunidades, evitar a degradação dos laços familiares (provocada por estigma e discriminação), manter a harmonia familiar e conseguir apoio social, considerado pela maioria como fundamental. Jesus et al. (2017) ainda destacaram o estigma no ambiente intrafamiliar como o maior obstáculo enfrentado por PVHA, pois prejudica o suporte social das PVHA, reduzindo seus apoios emocionais e obrigando-as a procurar estratégias de *coping* em espaços extrafamiliares.

Apesar do risco ao preconceito e discriminação no meio intrafamiliar, a maioria dos participantes informou sobre a soropositividade para alguns dos seus familiares que, na sua compreensão, guardariam os seus segredos:

Somente a minha irmã mais velha [sabe do diagnóstico] (Lívia, 33 anos, 8 anos e 1 mês de TARV).

O meu irmão mais velho sabe [única pessoa] (Marcos, 32 anos, 1 ano e 3 meses de TARV).

A minha mãe e minha irmã [únicas pessoas que sabem da

soropositividade] (Zaida, 34, 1 ano e 10 meses de TARV).

A única pessoa que sabe que eu tenho esta doença é a minha esposa (Beto, 46 anos, 3 meses de TARV).

Segundo um estudo realizado na África do Sul que descreveu as narrativas de divulgação de status de HIV das PVHA, a maioria dos participantes havia informado o status sorológico a alguém de sua família porque nos seus entendimentos, não havia nada mais importante do que obter o apoio da família. Na maioria das vezes, as PVHA optaram pela irmã, mãe ou tia como alvo de comunicação e, posteriormente, aguardaram um vasto período para informar às outras pessoas (MAMAN; ROOYEN; GROVES, 2014).

Considera-se a família como a primeira e mais importante célula de cuidados e suporte psicológico e emocional às PVHA (LEMOS et al., 2016). Não obstante, os relatos dos participantes desta pesquisa de dissertação apontaram para uma acentuada restrição no compartilhamento da informação sobre a soropositividade com familiares e amigos. Essa acentuada restrição proporcionaria menor risco ao estigma e discriminação à PVHA e contribuiria para a manutenção do apoio social recebido da família e amigos ao longo dos anos. Todavia, essa acentuada restrição também prejudicaria o fornecimento do suporte psicológico e emocional no viver com HIV, uma vez que os familiares e amigos não teriam como prestar tal apoio sem ao menos terem conhecimento do status sorológico ou, ainda, quando entre poucas pessoas que sabem do diagnóstico, alguns não demonstram apoio, como relatado por Paula sobre os seus dois irmãos “não perguntam nada, não falam nada, acho que [eles] acreditam que seria melhor para mim se não tocarem no assunto”.

Nesta ótica, ao analisar os depoimentos de todos os participantes, constatou-se a fragilidade da estrutura de suporte social, psicológico e emocional no combate à essa doença, caracterizada pela ausência ou fraca participação da família e/ou amigos no enfrentamento da soropositividade. Para o presidente da Associação de Pessoas Vivendo com HIV/Aids, Pedro Mandica, o maior desafio de uma PVHA na sociedade guineense, é a falta de apoio dos familiares e amigos para a autoestima e motivação. Portanto, pediu publicamente aos parceiros (cônjuges) das pessoas soropositivas que lhes acompanhem (de preferência) nas consultas e não lhes abandonem no enfrentamento da doença, como tem sido recorrente (UNIOGBIS; ACNUDH, 2017).

No estudo conduzido por Padoin et al. (2010), no serviço de infectologia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) - Brasil, com pessoas em TARV, evidenciou-se a presença de uma rede social frágil, causada principalmente pelo silêncio do diagnóstico no meio familiar, social e institucional. Deste modo, o anonimato sorológico

protege da discriminação, mas ao mesmo tempo, priva o crescimento da rede de apoio e do acesso.

Em contraponto, o estudo transversal desenvolvido por Pedrosa e colaboradores (2016), em um hospital universitário do Nordeste brasileiro, mostrou que as PVHA possuem suporte social disponível e satisfatório para auxiliá-las a viver e enfrentar a soropositividade, advindos especialmente de familiares que não residem no mesmo domicílio e dos amigos.

Não obstante, no caso das informações desveladas nesta pesquisa, acredita-se que os fatores socioculturais e a falta de informação sobre HIV catalisaram o estigma e preconceito na sociedade guineense, resultando no medo e restrições das PVHA em compartilharem informações sobre seus status sorológico, mesmo para os familiares e, estes, por conseguinte, podem não prestar suportes por não terem conhecimento do status sorológico da PVHA ou por motivo de estigma, como apontado na literatura, favorecendo a fragilidade da estrutura de suporte social, psicológico e emocional no enfrentamento dessa doença. Diferentemente da sociedade brasileira onde o conhecimento sobre o HIV parece ser mais difundido e que contou com figuras como Cazuza, no início da epidemia nos anos 90, para estimular a quebra de paradigmas e criação de consciência em relação à doença, favorecendo a participação e apoio dos familiares e amigos no enfrentamento da soropositividade.

O apoio da família é fundamental para as PVHA no enfrentamento da doença, principalmente nos primeiros momentos após a confirmação do diagnóstico, período em que precisam de suporte para a aceitação da soropositividade, na busca pelos cuidados especializados e na promoção do autocuidado e da autoestima, desse modo, esse suporte configura-se como uma das formas de apoio social mais relevantes para as pessoas em situação de vulnerabilidade, agindo como um notável fator de proteção para o progresso de problemas psicossociais como sintomas depressivos e pensamentos suicidas (JESUS et al., 2017).

Para Lemos et al. (2016), o suporte familiar é indispensável, visto que, a sua integração no tratamento é um fator que influencia positivamente na adesão das pessoas ao TARV. Nesta ótica, destacaram que a ausência da família configura como um fator que pode dificultar a adesão ao tratamento.

Outro impacto e desafio destacado pelos participantes diz respeito às limitações físicas impostas pela doença. Apesar do uso da TARV, alguns participantes relataram que se sentiam debilitados ou não saudáveis por viver com HIV/Aids, como consta nos relatos

abaixo:

Considero-me doente e debilitada (Ana, 47 anos, 12 anos de TARV).

Eu gosto muito do atletismo, corrida, jogar futebol, mas agora não posso correr muito porque me sinto um pouco debilitado (Lucas, 59 anos, 11 anos e 3 meses de TARV).

[...] já não estou no meu estado normal, não sou saudável como qualquer outra pessoa [...] (Joana, 38 anos, 1 ano de TARV).

A percepção dessas limitações se sobressai em determinadas situações e desencadeia pensamentos que despertam sentimentos negativos em relação ao viver com HIV, como “fico muito chateada” ou “sinto mal quando penso nessa doença”. Tais sentimentos são revividos quando a pessoa está sozinha:

[...] quando estou sozinha, penso muito nisso [no viver com HIV]. [...] não lembrando nada disso quando tenho pessoas a minha volta [...] (Lívia, 33 anos, 8 anos e 1 mês de TARV).

Principal desafio é o próprio pensamento, se voltarei a ficar sã algum dia na vida. [...] Geralmente quando estou sozinha [penso nisso]. Quando estou com outras pessoas, não acontece. [...] (Lúcia, 35 anos, 1 mês de TARV).

Outra situação que também estimula a aparição desses sentimentos refere-se a suas presenças nos espaços de socialização. Para os participantes, “estar no meio das pessoas” desperta o pensamento e o sentimento de ser diferente delas por estar vivendo com HIV. Isso pode resultar no sentimento de tristeza ou desconforto de estar ao lado dos colegas em determinados momentos:

Quando eu estou no meio das pessoas, por exemplo, num lugar de convívio, apesar de não deixar transparecer, sinto-me um pouco sozinha e triste. Porque sinto que não sou como as outras pessoas, não sou saudável como eles (Joana, 38 anos, 1 ano de TARV).

[...] Já não posso fazer a mesma coisa que as minhas amigas [...] sei que estou com a doença e tenho que evitar muitas coisas. Às vezes não me sinto à vontade ao lado dos meus colegas por causa desta doença (Fausta, 33 anos, 2 anos de TARV).

Tais sentimentos negativos devem ser considerados como um fator preocupante, uma vez que podem provocar situações estressantes que afetam o comportamento social das PVHA, bem como a manutenção da saúde física e mental (LOBO et al., 2018). Estes sentimentos estão relacionados com os sintomas clínicos psicossomáticos e, também, podem estimular a depressão do sistema imunológico, deixando-o mais vulnerável ao HIV e às outras enfermidades oportunistas (CARVALHO; PAES, 2011; LOBO et al., 2018).

Um aspecto importante diz respeito aos limites na vida sexual. De acordo com os participantes, estar ciente do status sorológico induz a pessoa a adotar medidas de prevenção para evitar a transmissão do vírus para outras pessoas, assim, estabelecendo limites na vida sexual:

[...] quando se sabe que está com esta doença, você acaba estabelecendo limites na sua vida sexual [...] infectar alguém significa que você quer matar essa pessoa, porque você sabe que passar esta doença para outra pessoa é o mesmo que matá-la. [...] antes de praticar o sexo, você tem que estar bem protegido para que não passe doença à outra pessoa (Lucas, 59 anos, 11 anos e 3 meses de TARV).

[...] ter que me policiar para não transmitir às outras pessoas (Fausta, 33 anos, 2 anos de TARV).

[...] a minha preocupação está mais relacionada às relações sexuais. [...] Eu já tenho [HIV], então preciso ter grandes cuidados para que ela [esposa] não tenha (Beto, 46 anos, 3 meses de TARV).

A realidade dos participantes corrobora com a literatura sobre as mudanças na vida sexual das PVHA, ocasionada pelo medo e o sentimento de culpa por, certamente, serem responsáveis pela transmissão do HIV aos novos parceiros (LOBO et al., 2018; SÁ; SANTOS, 2018). Esses sentimentos podem resultar na abstinência sexual como forma de evitar a transmissão do HIV para outras pessoas, como destacado por duas participantes:

Sinto-me incomodada [por não ter mais relações sexuais], mas tenho que ficar assim para não prejudicar o outro (Joana, 38 anos, 1 ano de TARV). (E11)

[...] abandonei a minha vida amorosa [sexual] [...] não quero que nenhum homem tenha essa doença por minha causa. [sobre preocupação?] Talvez seja o medo que eu tenho de não ter filhos e vou ficar assim [sem construir uma família] (Lívia, 33 anos, 8 anos e 1 mês de TARV).

A realidade dessas participantes corrobora com a literatura acerca da opção por abstinência sexual como forma de evitar o medo e a culpa de ser responsável pela transmissão do vírus às outras pessoas (TENÓRIO et al., 2015). Contudo, essa escolha pode desencadear sentimentos como solidão e medo em relação à vida amorosa e a constituição ou manutenção da família, principalmente nas pessoas que sonhavam em se casar e ter filhos, como no caso da Lívia.

7.3.1 A experiência com Terapia Antirretroviral (TARV)

Em relação à TARV, constatou-se que os participantes a compreendem como uma

esperança para o enfrentamento da doença, uma vez que é percebida como provocadora de consequências positivas, associada a melhores perspectivas de vida (HIPOLITO et al.,2014). No entanto, alguns a conceberam como um recurso para adiar a morte ou postergar os estados debilitantes, enquanto outros a assimilaram não como uma simples ferramenta para driblar os estados debilitantes provocados pelo vírus, mas sim, como uma possibilidade de viver uma vida normal. Tais diferenças podem ser percebidas no contraste das duas falas que seguem:

Sei que se eu parar, vou ficar muito debilitada (Mônica, 21 anos, 1 ano e 1 mês de TARV).

Se você aceitar o tratamento, você vai estar como todo mundo (Lívia, 33 anos, 8 anos e 1 mês de TARV).

Verifica-se no primeiro relato que a participante compreende a TARV como meio para não ficar “muito debilitada”, enquanto no segundo discurso observa-se uma percepção diferente sobre a finalidade do uso dessa terapia. Para essa participante, usar TARV é sinônimo de viver “como todo mundo”. Vale ressaltar que tais discursos foram direcionados mais para o enfrentamento da enfermidade na esfera fisiopatológica do que na esfera psicossocial.

Dessa forma, independentemente da forma de compreender a finalidade do uso da TARV, todos os participantes relataram melhoria no quadro clínico após o início do antirretroviral, assim, destacando os resultados benéficos do seu uso como se percebe nos discursos a seguir:

[...] desde que comecei a tomar os medicamentos, sinto o meu corpo em ótimas condições até hoje (Rita, 43 anos, 3 anos e 2 meses de TARV).

Voltei ao normal após iniciar o tratamento. Antes eu me sentia doente, eu estava bem magro e nem tinha vontade para comer (Marcos, 32 anos, 1 ano e 3 meses de TARV).

A percepção e o reconhecimento do benefício do uso da TARV é um passo fundamental para a continuidade do tratamento. Sabe-se que na atualidade não existe medicamento com capacidade de curar a infecção pelo HIV, entretanto, esta ferramenta terapêutica (TARV) possui a capacidade de suprimir a replicação desse vírus no corpo da pessoa, possibilitando que o seu sistema imunológico possa recuperar a capacidade de combater o agente infeccioso (OMS, 2019). Para tanto, o êxito desta terapia necessita da conservação de altas taxas de adesão da pessoa à TARV (JESUS et al., 2017).

Ao levar em consideração a importância e os benefícios do uso correto da TARV,

os participantes foram questionados sobre as dificuldades cotidianas em seguir a terapia de acordo com a recomendação dos profissionais de saúde, principalmente, no que tange ao uso e horário dos ARVs. Dos dezesseis participantes, dez afirmaram que nunca ficaram sem tomar os seus ARVs nos seus devidos horários:

Nunca esqueci, porque eu assisto telenovela que inicia às 22h e sempre tomo antes de assistir [...] não posso permitir que o vírus volte a se multiplicar com maior intensidade [...] Não importa para onde vou, sempre levo os medicamentos na minha bolsa (Zaida, 34, 1 ano e 10 meses de TARV).

[...] até hoje, nenhum dia fiquei sem tomar o medicamento e não posso não tomar, estou acostumada (Paula, 33 anos, 4 anos de TARV).

Desde que comecei a tomar, nunca me esqueci de tomar. Não sei se irá acontecer, mas até agora nunca aconteceu (Lúcia, 35 anos, 1 mês de TARV).

Outros seis participantes declararam que tiveram dificuldades em tomar os remédios todos os dias nos horários recomendados pelos profissionais de saúde. Destacaram o esquecimento do uso de medicamento nos horários orientados como principal fator agravante para o cumprimento das recomendações, como mostram os relatos:

[...] Às vezes eu falho em tomar no horário certo. Quando estou fazendo algum trabalho, sempre acabo por esquecer [...] deixo para tomar no próximo horário estabelecido. [...] Disseram-me para tomar às 9h e 21h, não disseram se posso tomar depois da hora estabelecida [às 9h e 21h] (Lucas, 59 anos, 11 anos e 3 meses de TARV).

[...] às vezes perdia a hora de tomar o remédio e tomava quando lembrava. [esquecia] principalmente quando eu saía de casa e acabava não levando comigo [...] (Ana, 47 anos, 12 anos de TARV).

Observa-se que ambos os participantes ocasionalmente esqueciam-se de fazer uso dos seus medicamentos, contudo, no primeiro discurso o participante conta que foi orientado a tomar os medicamentos em determinados horários, por isso, ao esquecer-se de tomar pontualmente no horário, deixa para tomar no horário seguinte. Diferentemente do segundo relato onde a participante informou que tomava os remédios quando percebia que tinha esquecido de tomá-lo, mesmo depois do horário orientado. Com isso, percebe-se a diferença dos dois na compreensão sobre o uso dos ARVs após o horário recomendado.

O estudo de coorte realizado por Dyrehave et al. (2016) sobre alfabetização em saúde com PVHA em Bissau, assinalou para a falta de conhecimento dos participantes em relação ao HIV e uso da TARV. Assim, destacou este fator como uma barreira para uma boa adesão ao tratamento, e apontou para a necessidade da realização de ações de saúde que

forneçam informações sobre o HIV e estimulam o bom uso da TARV ao longo da vida das PVHA (DYREHAVE et al., 2016).

A falta de conhecimento acerca da TARV pelas PVHA é um importante fator para a não adesão à TARV ou para o seu uso equivocado, assim, colocando em risco a segurança das pessoas soropositivas, no que tange aos possíveis danos à saúde (MORAES et al., 2018). Neste contexto, os enfermeiros e os demais profissionais da área de saúde que atuam em prol da saúde dessas pessoas podem adotar mecanismos como a implantação de grupos de educação em saúde nos serviços ambulatoriais, uma vez que não havia grupos no CTA, com a possibilidade de que através deles seja promovido o conhecimento adequado para uma boa adesão à TARV, além de fortalecer os vínculos entre as pessoas soropositivas e o serviço (MORAES et al., 2018).

Outro aspecto importante que também se verificou nos dois relatos acima diz respeito aos fatores que facilitaram o esquecimento do uso dos ARVs. No primeiro relato (Lucas) verificou-se que a execução das suas atividades laborais ou outros trabalhos induziram o participante ao esquecimento de uso da medicação. Já no segundo relato (Ana), constatou-se que estar fora de casa no horário recomendado para uso dos ARV favoreceu o seu não uso. Esta realidade foi destacada por mais três participantes.

Em uma das entrevistas, a participante relata a dificuldade tida em fazer uso do ARV quando estava na casa da sua cunhada:

Lembrei de uma vez que estava na casa da minha cunhada e tive que tomar meus remédios naquela hora. Fui para cozinha para tomar o remédio de forma discreta e de repente apareceu a minha cunhada. Levei um enorme susto e tive que esconder os remédios na bolsa. Ainda bem que ela não percebeu nada (Fausta, 33 anos, 2 anos de TARV).

Neste relato percebe-se o medo de Fausta em ser identificada como pessoa com HIV por meio do uso da TARV. O esquecimento de levar medicamento quando saem de casa, como apontado por outros, e experiências como essa (de Fausta) ou outras que colocam em risco o sigilo sobre o viver com HIV potencializam o medo das pessoas usarem os ARVs em ambientes que eles consideram inseguros. Isso também pode contribuir para a falha do processo terapêutico.

Uma participante gestante informou que foi orientada a fazer uso da TARV às 9 e 21 horas, todavia, ocasionalmente, dormia à noite antes do horário estabelecido e não fazia uso dos medicamentos, ou mesmo não usava porque lhe provocavam “muita indisposição física”, como se verifica nos depoimentos:

Às vezes pego no sono antes da hora [21h] de tomar o medicamento [...] uma vez fiquei mais ou menos uma semana sem medicamento nesta atual gestação. [...] Eu sentia muita indisposição física quando tomava, por isso deixei de tomar por um período (Mônica, 21 anos, 1 ano e 1 mês de TARV).

A boa adesão ao tratamento implica em realizar consultas, exames periodicamente, seguir as orientações dos profissionais de saúde e usar as medicações de acordo com a dose e frequência corretas (LEMOS et al., 2016). Entretanto, observou-se no relato acima que a participante tinha dificuldades para seguir o tratamento conforme a recomendação. A sua falha no uso dos medicamentos era provocada por efeitos colaterais do fármaco e o sono antes do horário recomendado para a segunda dose (21h).

Em um estudo transversal realizado em 2014, na Uganda, apontou-se a adesão ao tratamento como um desafio do viver com HIV, que varia desde o não uso dos medicamentos na hora certa, até uso de doses erradas, ausência temporária de uso de medicação e ausências em consultas clínicas. As principais barreiras à iniciação e adesão à TARV ao longo da vida foram o medo de divulgar o status de HIV a parceiros, fatores relacionados a medicamentos (efeitos colaterais e o tamanho grande do comprimido) e o estigma do HIV (BUREGYEYA et al., 2017).

Brasil (2017) destaca a complexidade do regime terapêutico (diferentes drogas, quantidade de doses); precariedade ou ausência de suporte social; não aceitação da doença; exclusão social; relação insatisfatória da pessoa com o profissional de saúde e serviços prestados; presença de transtornos mentais, como depressão e ansiedade; efeitos colaterais do medicamento; crenças negativas e informações inadequadas referentes ao tratamento e à doença; preconceito e discriminação; dificuldade de adequação à rotina diária do tratamento; abuso de álcool e outras drogas; dificuldade de transporte do usuário; e dificuldade de acesso aos serviços e aos medicamentos como fatores que atuam como barreiras de PVHA para a adesão à TARV.

A análise e compreensão de como os fatores associados a essa (não) adesão são percebidas por pessoas soropositivas são imprescindíveis para a melhoria das políticas e práticas de saúde direcionadas ao aperfeiçoamento da efetividade do tratamento (JESUS et al., 2017). Nesta ótica, o estudo realizado por Dyrehave et al. (2016) com PVHA em Bissau assinalou a necessidade para a realização de novos estudos com foco na investigação, desenvolvimento e avaliação de intervenções sobre adesão ao tratamento e conhecimento relacionado ao HIV das PVHA, uma vez que se observou a falta de conhecimento dos participantes em relação ao HIV e uso da TARV.

No que tange à permanência do acesso aos ARVs, houve relatos sobre a interrupção do uso da TARV por causa da sua indisponibilidade na rede pública, que no caso é o único provedor desses medicamentos à população:

[...] com falta de medicamento passamos muito tempo sem tomar os medicamentos [...] atualmente, estou recebendo os medicamentos de forma mensal, mas nem sempre costuma ter, às vezes falta [...]. Eu estava preocupado e achando que a fábrica dos medicamentos deixou de funcionar. [...] Eu ficava pensando: o que faremos se não tivermos os medicamentos? Eu me preocupava bastante com isso [...] (Lucas, 59 anos, 11 anos e 3 meses de TARV).

A falta de antirretrovirais para HIV foi noticiada pela imprensa nacional e internacional, dentre elas a emissora alemã Deutsche Welle (DW) África. De acordo com a DW, a falta de medicamento foi provocada pela limitação do governo guineense em transportar os medicamentos do Brasil para o seu território e o aumento de mais mil novos infectados, no primeiro semestre de 2018.

A expansão do acesso à TARV está no centro da meta para 2020 (90-90-90) (OMS, 2019). Tal meta visa a que 90% das pessoas que vivem com HIV saibam que estão com o vírus; 90% das pessoas diagnosticadas com HIV recebam tratamento antirretroviral; e 90% das pessoas em tratamento antirretroviral apresentem a supressão viral. Essa iniciativa almeja contribuir para o fim da epidemia de Aids no mundo até 2030 no âmbito dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (UNAIDS, 2014). Nesta ótica, a falta de medicamento verificada tende a afastar o país do seu compromisso político no que diz respeito ao cumprimento da meta 90-90-90 e, conseqüentemente, a erradicação da epidemia de Aids no mundo até 2030.

A interrupção do abastecimento de medicamentos antirretrovirais, mesmo que de forma ocasional, também coloca em risco o bem-estar físico das PVHA e, conseqüentemente, as suas vidas. A percepção desse risco e da possibilidade das futuras interrupções do fornecimento desses fármacos despertou nos participantes o sentimento de constante medo e preocupação. Assim, compreende-se que a interrupção do fornecimento dos ARVs às PVHA não somente coloca em risco suas vidas, mas também, seu bem-estar psicológico.

Desse modo, a compreensão dessa relação e de todas as outras complexidades que envolvem o viver com HIV tornou-se uma necessidade crescente dos profissionais da área de saúde, principalmente os enfermeiros, em razão da sua função de gestor, cuidador e educador em saúde.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do que se revelou ao longo deste estudo, acredita-se que a busca por cuidados de saúde no setor profissional em Guiné-Bissau, geralmente, é motivada por situações de adoecimento. Essa conduta pode ser associada aos fatores socioculturais e econômicos. Para este último, justifica-se o fato de Guiné-Bissau ter a maior taxa de pagamento direto por serviços de saúde na África Ocidental e a maioria das pessoas e famílias não terem condições financeiras de arcar com tais custos, visto que, as taxas cobradas são altas e os pagamentos diretos. O que estimula indiretamente as pessoas a acessarem outros setores de cuidado que não o profissional.

Para as PVHA, o adoecimento foi destacado como o principal motivo disparador pela busca dos cuidados em saúde e a família como um agente de suporte e incentivo para essa busca. Também houve casos em que a despistagem e consulta de pré-natal foram apontados como motivos disparadores para a realização do teste de HIV. As suas trajetórias para a descoberta do viver com HIV podem ser compreendidas de forma linear – para os que acessaram exclusivamente os serviços do setor profissional, e dinâmica – para os que acessaram os dois setores de cuidado (popular e profissional).

Como a trajetória, diagnósticos e tratamentos estão contidos no mesmo movimento, tanto os que acessaram exclusivamente o setor profissional, como aqueles que acessaram ambos os setores de cuidado, percorreram vários serviços e obtiveram diferentes diagnósticos e tratamentos que não surtiram efeitos. No setor popular, foram diversos diagnósticos (atingido por “mau vento”; pego pelo feitiço lançado por terceiro; alma presa por um feiticeiro...) que resultaram em diferentes tratamentos, com destaque aos remédios usados na água do banho; banho com água especial; ingestão de remédios feitos à base de raízes, caules e/ou ervas naturais; e, uso de barro especial nas feridas. No setor profissional também foram relatados vários diagnósticos que, após os exames, eram descartados, entre eles: tuberculose, paludismo, viroses e febre amarela. O teste para HIV foi dos últimos a serem solicitados por profissionais e procurados pelas pessoas. Assim, percebeu-se que mesmo com altas taxas de HIV/Aids no país, a solicitação/realização deste teste ainda entra como um dos últimos recursos após o descarte de várias enfermidades suspeitas.

O combate à epidemia deste vírus no país tem sido dificultado por alguns fatores socioculturais como a preferência e exclusividade da busca e acesso aos cuidados de saúde no setor popular e pela baixa taxa de despistagem de HIV, que por sua vez, está associada ao estigma presente na sociedade sobre este vírus. Em face disso, se indagou por que não

recomendar aos profissionais de saúde que coloquem o teste para HIV nas solicitações de exames de sangue convencionais, como forma de combater o tabu que circunda o HIV e detectar precocemente a presença desse vírus? Para tanto, acredita-se que a escassez de insumos para a testagem de HIV configurou-se como um dos principais motivos para a não implementação dessa estratégia. Embora a presente pesquisa não tenha buscado elucidar tal questão, fica como possível recomendação o entendimento a partir de gestores e trabalhadores dos motivos do diagnóstico tardio para o HIV.

Segundo os relatos dos participantes, as suas trajetórias de busca por cuidados de saúde encerraram quando souberam dos seus status sorológicos e aderiram à TARV. Esse acontecimento foi relatado tanto para os que acessaram exclusivamente o setor profissional, como para os que acessaram o setor popular. Acredita-se, que o fato das entrevistas terem sido realizadas no CTA, pode ter influenciado essa resposta, uma vez que se percebe que neste serviço de saúde, os profissionais desincentivam a busca por tratamento de HIV no setor popular, acreditando-se ser um dos principais motivos para o abandono do tratamento. Deste modo, se a captação dos participantes e a realização das entrevistas tivessem ocorrido no ambiente extra-hospitalar, possivelmente alguns participantes relatariam a continuidade da busca por tratamento, principalmente no setor popular, visto que uma grande parcela da população acredita nos serviços prestados nesse segmento de cuidado, e alguns até acreditam que existe cura para HIV no setor popular.

Além do fator econômico, compreende-se também que os fatores socioculturais, especificamente, a religião, desempenham um papel importante na busca ou não por cuidados de saúde no setor popular. Ao analisar a influência desses fatores (religião e etnia), observou-se que as etnias (grupos étnicos) dos participantes não exerceram influência na busca por cuidados do setor popular, não obstante, os grupos religiosos apresentaram-se como potentes influenciadores na busca ou recusa dos cuidados de saúde no setor popular. Observou-se também que a compreensão do processo saúde – doença e as escolhas do tipo de agentes de cura podem divergir mesmo entre os indivíduos da mesma família por causa da crença religiosa. Recomenda-se a realização de outros estudos com maior quantitativo de participantes (amostra estatisticamente significativa) para um aprofundamento dessa temática.

Em relação ao significado, evidenciou-se que alguns participantes e suas famílias compreendiam o HIV/Aids como uma doença grave, perigosa e carregada de estigma e para outros uma doença normal. No entendimento do primeiro grupo, o HIV/Aids é uma doença grave, incurável, perigosa, que precisa de grandes cuidados, com risco de morte e que

desperta estigmas. Para o segundo grupo, como uma doença normal, às vezes igualando-a às outras doenças como malária, tuberculose ou gripe, comum no território guineense.

Ao analisar suas narrativas observou-se que para os que compartilharam informações sobre o diagnóstico com alguns familiares, suas visões sobre HIV estavam ancoradas e em sintonia com os conceitos que estes familiares possuíam em relação ao vírus, seja para compreendê-lo como uma doença grave e perigosa ou como normal. Para os que adotaram o sigilo total sobre o diagnóstico, acredita-se que suas concepções estavam ancoradas pelo (pré)conceito pavimentado na sociedade guineense sobre o HIV/Aids. Observou-se também que, quanto maior o tempo de convivência com o diagnóstico, maior será a probabilidade de considerar a doença como normal. Nessa lógica, percebeu-se que tanto o contexto social, com destaque para o meio familiar, quanto o tempo de experiência/vivência com o diagnóstico contribuíram na construção do entendimento do HIV/Aids.

Compreender o significado que as pessoas atribuem às suas doenças e os fatores relacionados a essa construção, possibilita ao profissional de saúde uma melhor elaboração e implementação de plano de cuidados individualizados, uma vez que a compreensão negativa de uma determinada doença pode desencadear sentimentos que influenciam negativamente o sistema imunológico, ou até mesmo, na adesão ao tratamento. Ao se tratar de HIV/Aids, essa necessidade ainda se torna maior.

Para os participantes deste estudo, a descoberta da soropositividade para HIV gerou mudanças e desafios em seus cotidianos. A revelação do diagnóstico, geralmente, desencadeia uma diversidade de sentimentos que podem resultar em comportamentos de isolamento social e negação da infecção, especialmente, nos primeiros momentos após a descoberta e que tende a diminuir com o passar do tempo. No entanto, o medo do estigma e discriminação advindos da família e sociedade permanece constante e instiga a adoção do sigilo total ou uma acentuada restrição no compartilhamento de informação sobre a soropositividade, resultando assim na fragilidade da estrutura de suporte psicológico e emocional no enfrentamento da soropositividade.

Compreendeu-se a TARV como uma esperança para o enfrentamento da doença devido ao seu benefício, no entanto, alguns ainda falham no seu uso, seja por fatores sociocomportamentais, ou mesmo por sua indisponibilidade na rede pública. Desse modo, compreender esses fatores e todas as outras complexidades que envolvem o viver com HIV tornou-se uma necessidade crescente para os profissionais de área de saúde, principalmente aos enfermeiros, em razão da sua função de gestor, cuidador e educador em saúde.

É indispensável que os profissionais de saúde que atuam na assistência às PVHA adotem um olhar humano e holístico. A multifacetividade que circunda o viver com HIV merece uma atenção especial, principalmente, nos fatores que afetam o campo socioemocional como medo de estigma e discriminação, vergonha, baixa autoestima, fragilidade ou ausência do suporte no enfrentamento da soropositividade e restrições no relacionamento amoroso e vida sexual, pois, a compreensão desses e outros fatores como os relacionados ao uso da TARV, favorecem a elaboração do cuidado integral que visa à melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

Faz-se necessário ressaltar a necessidade de outros estudos que busquem desvelar mais fatores que comprometem o combate à epidemia de HIV nesse país, maior comprometimento do estado frente a essa epidemia, especialmente, na elaboração e execução de políticas e ações de saúde que incentivem a prevenção e despistagem de HIV, combate ao estigma e discriminação de PVHA e fornecimento de ARVs às PVHA. Também, recomenda-se a realização de ações como formação de grupos no CTA para PVHA e familiares visando o fortalecimento de vínculo entre ambas as partes e promoção de ações educativas e cuidado participativo – por, para e com PVHA e seus familiares; promoção das ações de educação continuada para os profissionais de saúde, especialmente, para os que atuam na assistência às PVHA (qualificação dos profissionais); promoção de integração entre cuidados populares e profissionais; mais construção de parcerias com instituições privadas para enfrentamento dessa epidemia; maior rigor na fiscalização e cumprimento da lei (5/2007) que proíbe a discriminação de pessoas vivendo com HIV/Aids e, ao mesmo tempo, desenvolver mecanismos que busquem combater o preconceito contra PVHA na sociedade guineense.

Conclui-se que os resultados dessa pesquisa agregam conhecimentos no campo da enfermagem e da saúde coletiva, em especial, no que tangem às pessoas vivendo com HIV/Aids para maior visibilidade do cotidiano dessas pessoas, compartilhando as suas buscas por cuidados em saúde, significados do HIV e mudanças no cotidiano após a descoberta do viver com HIV/Aids. Tais informações podem subsidiar tanto nas áreas do ensino, pesquisa e extensão, bem como os gestores na (re)formulação de políticas com vistas a melhorar o combate a essa epidemia no país e os profissionais de saúde que atuam na assistência para realização das ações de cuidado a partir da realidade destas pessoas.

REFERÊNCIAS

- ADAM P; HERZLICH C. **Sociologia da doença e da Medicina**. Bauru (SP): EDUSC; 2001.
- AGOSTINI, Rafael; MAKSUD, Ivia; FRANCO, Tulio. “Essa doença para mim é a mesma coisa que nada”: reflexões socioantropológicas sobre o descobrir-se soropositivo. **Saúde Soc**, São Paulo, v.26, n.2, p.496-509, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v26n2/1984-0470-sausoc-26-02-00496.pdf>>. Acesso em: 28 jan. 2020.
- AMARANTE, Paulo; COSTA, Ana Maria. **Diversidade Cultural e Saúde**. CEBES, Rio de Janeiro, 2012; ISBN 978-85-88422-15-5. Disponível em: <<http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2015/02/10DIVERSIDADE-CULTURAL-E-SA%C3%9ADE.pdf>>. Acesso em: 13. jul. 2018.
- ANDRADE, R.G; IRIART J.A.B. Estigma e discriminação: experiências de mulheres HIV positivo nos bairros populares de Maputo, Moçambique. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 3, p.565-574, mar, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00019214>>. Acesso em: 24 mar. 2020.
- BANCO MUNDIAL. **Grupo de Pesquisa em Desenvolvimento**, 2018. Disponível em: <<https://datos.bancomundial.org/indicador/SI.POV.GINI?locations=GW&view=chart>>. Acesso em: 30 maio 2018.
- BASTOS, F. **A feminização da epidemia de AIDS no Brasil**: determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento. C. ABIA: Saúde Sexual e Reprodutiva, Rio de Janeiro, n. 03, 2001. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/ icict/608/2/BASTOS_Feminizacao%20da%20Epidemia%20de%20AIDS_2001.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2020.
- BENZINHO, Joana; ROSA, Marta. **Guia Turístico**: à descoberta da Guiné-Bissau. Gráfica Ediliber, Coimbra, 2018; ISBN: 978-989-20-6252-5. 2ª ed. Revista e atualizada. Disponível em:< https://eeas.europa.eu/sites/eeas/files/guia_turistico_guine-bissau_ue_acl2018_pt_web.pdf > Acesso em: 8. out. 2019.
- BRAGA, Renato Martins de Oliveira et al. Representações sociais do HIV/AIDS para as pessoas que convivem com a síndrome. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p.15123, 2016. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v24n2/v24n2a05.pdf>>. Acesso em: 28 jan. 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 12 dez. 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 4 nov. 2018.
- _____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016. Seção 1. p. 44-46. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 4 nov. 2018.

_____. Ministério da Saúde, Secretária de Vigilância a Saúde, Departamento de DST, Aids e hepatites virais. Programa de combate a DST, Aids e hepatites virais. **Manual técnico para o diagnóstico da infecção pelo hiv**. Brasília, 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_tecnico_diagnostico_infeccao_hiv.pdf>. Acesso em: 09 jul. 2018.

_____. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das hepatites virais. **Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica: manual para a equipe multiprofissional**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_integral_hiv_manual_multiprofissional.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2020.

_____. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Doenças infecciosas e parasitárias: guia de bolso**. Brasília: Ministério da Saúde, 448 P.: II. – [Série B. Textos Básicos de Saúde] - 8. ed. rev., 2010. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doencas_infecciosas_parasitaria_guiabolso.pdf>. Acesso em: 17. ago. 2018.

BUREGYEYA, Esther et al. Facilitators and barriers to uptake and adherence to lifelong antiretroviral therapy among HIV infected pregnant women in Uganda: a qualitative study. **BMC Pregnancy and Childbirth**, v. 17, n. 94, 2017. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/315476115_Facilitators_and_barriers_to_uptake_and_adherence_to_lifelong_antiretroviral_therapy_among_HIV_infected_pregnant_women_in_Uganda_A_qualitative_study>. Acesso em: 28 jan. 2020.

BURILLE, Andreia. **Itinerários terapêuticos de homens em situação de adoecimento crônico**: (des) conexões com o cuidado e arranhaduras da masculinidade. 184f. Dissertação (Mestrado) – Escola de enfermagem, Universidade Federal Do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

CAMEIA, Silvano da Silva. **Desafios frente à adesão ao tratamento da tuberculose em pessoas que vivem com HIV em Huambo-Angola**. 150f. Dissertação (mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016.

CARVALHO, Simone Mendes; PAES, Graciele Oroski. A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, 2011. Disponível em: <http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2011_2/artigos/csc_v19n2_157-163.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2020.

COUTINHO, Maria Fernanda Cruz; O'DWYER, Gisele; FROSSARD, Vera. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 116, p. 148-161, jan-mar, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v42n116/0103-1104-sdeb-42-116-0148.pdf>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

DALMIDA, Safiya George et al. Religious and Psychosocial Covariates of Health-Related Quality of Life in People Living with HIV/AIDS. **HIV/AIDS Res Treat Open J**, v. 1, n. 1,

p. 1-15, 2015. Disponível em: <<https://www.researchgate.net/publication/272477647>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

DELGADO, Raquel Lima dos Santos. **Parasitoses intestinais em crianças de uma região rural da Guiné-Bissau: prevalência e relação com o estado nutricional**. 2010. 50 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Biologia Humana e Ambiente, Departamento de Biologia Animal, Universidade de Lisboa, Faculdade de Ciências, Lisboa-Portugal, 2010. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3402/4/ulfc_tm_raquel_delgado.pdf>. Acesso em: 04 maio 2017.

DEUTSCHE WELLE. **Casos de VIH/Sida estão a aumentar na Guiné-Bissau por falta de informação**. Julho de 2014. Disponível em: <<https://www.dw.com/pt-002/casos-de-vih-sida-estao-a-aumentar-na-guine-bissau-por-falta-de-informacao/a-17695770>>. Acesso em: 6 jan. 2020.

_____. **Há quatro meses que faltam antirretrovirais na Guiné-Bissau**. Notícias, DW, 9 de novembro de 2018. Disponível em: <<https://www.dw.com/pt-002/ha-quatro-meses-que-faltam-antirretrovirais-na-guine-bissau/a-46230301>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

DUARTE, Larissa Costa; ROHDEN, Fabiola. As histórias que podem ser contadas: a feminização da epidemia HIV/AIDS e a produção de narrativas científicas. **Em Construção**, n. 5, p. 22 – 36, 2019. DOI: 10.12957/emconstrucao.2019.40840.

DYREHAVE, Charlotte et al. Nonadherence is Associated with Lack of HIV-Related Knowledge: A Cross-Sectional Study among HIV-Infected Individuals in Guinea-Bissau. **Journal of the International Association of Providers of AIDS Care**, v.15, n. 4, p. 350-358, 2016. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2325957415599211>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

FERNANDEZ, Juan Carlos Aneiros. Determinantes culturais da saúde: uma abordagem para a promoção de equidade. **Saúde Soc.** São Paulo, v.23, n.1, p.167-179, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v23n1/0104-1290-sausoc-23-01-00167.pdf>>. Acesso em: 15. ago. 2018.

FERREIRA, Débora Carvalho; SILVA, Girlene Alves da. Caminhos do cuidado – itinerários de pessoas que convivem com HIV. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 17, n. 11, p.3087-3098, ago. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n11/v17n11a24.pdf>>. Acesso em: 13 ago. 2018.

FORATTINI, Oswaldo Paulo. AIDS e Sua Origem. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 27, n. 3, p.153-154, jun. 1993. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v27n3/01.pdf>>. Acesso em: 19 set. 2018.

GEERTZ, C. **A Interpretação das culturas**. 1. ed., reimpr. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GERHARDT, Tatiana Engel; BURILLE, Andreia; MÜLLER, Tatiana Leite. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. In:

GERHARDT, Tatiana; PINHEIRO, Roseni; RUIZ, Eliziane; JUNIOR, Aluisio (Orgs). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde.** Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016. p. 27-97. Disponível em: <https://www.cepesc.org.br/wp-content/uploads/2017/07/livro-itinerarios-terapeuticos-1.pdf>>. Acesso em: 25 ago. 2018.

GERHARDT, Tatiana Engel. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n. 11, p.2449-2463, nov. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n11/19.pdf>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo. **Métodos de pesquisa.** Universidade Aberta do Brasil – UAB/UFRGS, Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS. – Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. P. 120. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2018.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 6. ed. São Paulo: Atlas S. A., 2008.

GOMES, Antonio Marcos Tosoli; SILVA, Érika Machado Pinto; OLIVEIRA, Denize Cristina de. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.19, n. 3, p.8, maio-jun, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_06.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2020.

GRECO, Dirceu Bartolomeu. A epidemia da Aids: impacto social, científico, econômico e perspectivas. **Estudos avançados**, v. 22, n. 64, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ea/v22n64/a06v2264.pdf> > Acesso em: 23. jun. 2018.

GUERREIRO, Cátia Sá et al. Planejamento estratégico no setor da saúde da Guiné-Bissau: evolução, influências e processos. **A n a i s d o I H M T, An Inst Hig Med Trop**, 2017; 16 (Supl. 1): p. 55 - 68. Disponível em: Acesso em: 2018. Disponível em: <https://research.unl.pt/files/4168743/Planeamento_estrat_gico_no_setor_da_sa_de.pdf >. Acesso em: 6 nov. 2018.

GUINÉ-BISSAU. **Diagnóstico situacional sobre implementação da recomendação Opção B+, da Transmissão Vertical do VIH e da sífilis congênita, no âmbito da Comunidade de Países de Língua Portuguesa – CPLP.** Abril de 2018. Disponível em: <[file:///C:/Users/amiry/Downloads/CPLP_GUIN%C3%89-BISSAU_2018%20\(8\).pdf](file:///C:/Users/amiry/Downloads/CPLP_GUIN%C3%89-BISSAU_2018%20(8).pdf)>. Acesso em: 28 jan. 2020.

_____. **Relatório de Avaliação Intercalar Plano Estratégico Nacional de Luta contra VIH/SIDA 2007-2011.** Secretariado Nacional de Luta contra SIDA, 2011. Disponível em: <<http://www.stat-guinebissau.com/publicacao/planoestartegico1.pdf>>. Acesso em: 29. jul. 2018.

_____. **Relatório sobre progresso na implementação do programa de acção de Istambul na Guiné-Bissau.** Bissau, dezembro de 2015. Disponível em: <<http://www.ipoareview.org/wp-content/uploads/2016/04/REPORT-GUINEA-BISSAU.pdf>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HIPOLITO, Rodrigo Leite et al. Qualidade de vida de pessoas convivendo com HIV/aids: relação temporal, sociodemográfica e perceptiva da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 25, n. especial, p.2874, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt_0104-1169-rlae-25-2874.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2020.

HIPOLITO, Rodrigo Leite et al. Representações sociais da qualidade de vida no HIV/AIDS: o papel do tempo de diagnóstico. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p.753-9, nov/dez, 2014. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v22n6/v22n6a05.pdf>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

HØNGE, Bo Langhoff. et al. High prevalence and excess mortality of late presenters among HIV-1, HIV-2 and HIV-1/2 dually infected patients in Guinea-Bissau - a cohort study from West Africa. **Pan African Medical Journal**, v. 25, n. 40, p.8329, 2016. Disponível em: <<http://www.panafrican-med-journal.com/content/article/25/40/full/>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

JESUS, Giselle Juliana de et al. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. **Acta Paul Enferm**, v. 30, n. 3, p. 301-7, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v30n3/1982-0194-ape-30-03-0301.pdf>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

JODELET, D. Representações do Contágio e a Aids. In: JODELET, D.; MADEIRA, M. (orgs). **AIDS e Representações Sociais: à busca de sentidos**. Natal: EDUFRN, 1998, p. 17-45.

LEMOS, Társilla de Sales Amorim et al. Atuação do profissional de saúde junto à família com HIV/AIDS. **Revista Cubana de Enfermería**, v. 32, n. 4, 2016. Disponível em: <<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/931/206>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

LOBO, Ana Luiza de Souza Faria et al. Representações sociais de mulheres frente a descoberta do diagnóstico do HIV. **Revista Online de Pesquisa**, v.10, n. 2, p.334-342, abr./jun, 2018. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6035>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

MALISKA, I. C. A.; PADILHA, M. I. C. S. AIDS: A experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. **Revista Eletrônica de Enfermagem** [serial on line], v. 09, n. 03, p. 687 - 698, 2007. Disponível em: <<https://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/pdf/v9n3a09.pdf>> Acesso em: 13. jul. 2018.

MAMAN, Suzanne; ROOYEN, Heidi van; GROVES, Allison. HIV Status Disclosure to Families for Social Support in South Africa (NIMH Project Accept/ HPTN 043). **AIDS Care**, v. 26, n. 2, p. 226-232, fev., 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4074900/>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

MANDLATE, Nosta da Graça. **“SE NÃO NOS COZINHAREM NÃO**

MELHORAMOS”: Disputas entre a medicina convencional e a tradicional em torno do HIV/SIDA na etnia Tsonga em Moçambique. 137 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, BR-RS, 2017. Disponível em: <<http://bibliobase.sermais.pt:8008/BiblioNET/Upload/PDF21/016996%20Tese%20NOSTA%20DA%20GRA%C3%87A%20MANDLATE.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2020.

MAPS OF WORLD. **Political Map of Guinea-Bissau.** 2012. Disponível em: <<https://www.mapsofworld.com/guinea-bissau/guinea-bissau-political-map.html>>. Acesso em: 3 nov. 2018.

MCMAHON, S. A. et al. Stigma, facility constraints, and personal disbelief: why women disengage from HIV care during and after pregnancy in Morogoro Region, Tanzania. **AIDS Behav**, v. 21, n. 1, p. 317- 329, jan., 2017. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/306273636_Stigma_Facility_Constraints_and_Personal_Disbelief_Why_Women_Disengage_from_HIV_Care_During_and_After_Pregnancy_in_Morogoro_Region_Tanzania>. Acesso em: 28 jan. 2020.

MENDES, Crisólogo Martinho. **Fatores associados às mortalidades materna e neonatal na maternidade do Hospital Nacional Simão Mendes entre os anos de 2009 e 2011– Bissau, Guiné-Bissau.** 2015. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <[file:///C:/Users/amiry/Downloads/mendescmm%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/amiry/Downloads/mendescmm%20(2).pdf)>. Acesso em: 11 ago. 2018.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Contribuições da antropologia para pensar e fazer saúde. In: CAMPOS, Galvão Wagner de Sousa. et al. (Org.). **Tratado de saúde coletiva.** 2. ed. rev. aum. – São Paulo: Hucitec, 2012. p. 189-218.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MIZIARA, Luciana Azevedo Fasciani; ANDRADE, Sônia Maria Oliveira De. O significado do HIV/Aids na vida de crianças e adolescentes que vivem com a doença. **Bol. Acad. Paulista de Psicologia**, São Paulo, v. 36, n. 90, p. 16-30, 2016. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v36n90/v36n90a03.pdf>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

MORAES, Danielle Chianca de Andrade et al. O conhecimento de pessoas vivendo com HIV/AIDS sobre a Terapia Antirretroviral. **Enfermería Global**, n. 49, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.1.274001>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Estratégia de cooperação da OMS com os países, 2009-2013 – Guiné-Bissau.** Escritório Regional Africano da OMS, 2008; ISBN 978 929 034 0157. Disponível em: <https://afro.who.int/sites/default/files/2017-06/ccs_guineebissau_2009_2013_po.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2018.

_____. **HIV/AIDS.** Julho de 2019. Disponível em: <<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>>. Acesso em: 29 set. 2019.

ONU. Organização das Nações Unidas. **Transformando nosso mundo:** a Agenda 2030

para o desenvolvimento sustentável. [s.l.]: ONU, 2015b. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2015/10/agenda2030-pt-br.pdf>>. Acesso em: 12. out. 2018.

_____. **Declaração de compromisso sobre o VIH/SIDA**. Vigésima sexta sessão extraordinária da Assembleia Geral, 2001. Disponível em: <http://www.arasa.info/files/1713/7574/1719/declarao_de_compromissos_ungass.pdf> Acesso em: 14. jul. 2018.

_____. **Relatório sobre os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio 2015**. New York, 2015a. Disponível em: <https://www.unric.org/pt/images/stories/2015/PDF/MDG2015_PT.pdf>. Acesso em: 12. jun. 2018.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **Folha informativa - HIV/aids**. Novembro de 2017. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5666:folha-informativa-hiv-aids&Itemid=812>. Acesso em: 17 jan. 2020.

PADOIN, Stela Maris de Mello et al. Cotidiano terapêutico de adultos portadores da síndrome de imunodeficiência adquirida. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2010 jul/set; 18(3):389-93. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v18n3/v18n3a09.pdf>>. Acesso em: 03 set. 2018.

PEDROSA, Samyla Citó et al. Suporte social de pessoas que vivem com a síndrome da imunodeficiência adquirida. **Texto Contexto Enferm**, v. 25, n. 4, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002030015>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

PINHO, Clarissa Mourão et al. Religiosidade prejudicada e sofrimento espiritual em pessoas vivendo com HIV/aids. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 38, n. 2, p.67712, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.67712>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

PNUD. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. **Relatório do Desenvolvimento Humano 2015**. Trad. Camões - Instituto da Cooperação e da Língua – Portugal, Estados Unidos, New York, 2015. Disponível em: <http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2015_report_pt.pdf> Acesso em: 25. jan. 2020.

RÁDIO SOL MANSI. **SNLS forma magistrados, advogados e ong sobre Lei nº5/2007**. 29 de junho de 2017. Disponível em: <<https://www.radiosolmansi.net/index.php/Nacional/snls-forma-magistrados-advogados-e-ong-sobre-lei-n-5-2007.html>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

RIBEIRO, Luana Carla Santana. **Diagnóstico tardio de infecção pelo HIV: magnitude do fenômeno e trajetórias de pessoas que vivem com hiv**. 297f. Tese (Doutorado) – Escola de enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018.

RICHARDSON, Roberto. Jarry; et al. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. – 3. ed. – 16. reimpr. São Paulo: Atlas, 2015.47

RIQUINHO, Deise Lisboa. **A outra face dos determinantes sociais de saúde:** subjetividades na construção do cotidiano individual e coletivo em uma comunidade rural. 213f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009. Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/16566/000705208.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 25 ago. 2018.

RIQUINHO, Deise Lisboa; GERHARDT, Tatiana Engel. Doença e Incapacidade: dimensões subjetivas e identidade social do trabalhador rural. **Saúde Soc.** São Paulo, vol.19, n.2, p. 320-332, 2010. Disponível em: <<file:///C:/Users/amiry/Downloads/29650-Article%20Text-34451-1-10-20120704.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2018

RODRIGUES, Marilza; MAKSUD, Ivia. Abandono de tratamento: itinerários terapêuticos de pacientes com HIV/Aids. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 113, p. 526-538, abr-jun. 2017; DOI: 10.1590/0103-1104201711314. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v41n113/0103-1104-sdeb-41-113-0526.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2018.

SANE, Suado. **Análise do Programa de Prevenção da Transmissão Vertical do Vírus HIV na ONG “Associação Céu e Terras”, Guiné – Bissau, 2007 – 2011.** Dissertação de (Mestrado)-Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo. 2014. Disponível em: <[file:///C:/Users/amiry/Downloads/SuadoSane%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/amiry/Downloads/SuadoSane%20(4).pdf)>. Acesso em: 05 ago. 2018.

SANGREMAN, Carlos. Observatório dos direitos Guiné-Bissau 2014-2016. **Working Paper CEsa CSG 155/2017**, Lisboa, 2017. Disponível em: <<https://pascal.iseg.utl.pt/~cesa/RePEc/cav/cavwpp/wp155.pdf>>. Acesso em: 13 ago. 2018.

SANICOLA, Lia. **As Dinâmicas de Rede e o Trabalho Social.** 2. ed. São Paulo (SP): Veras Editora, 2015.

SÁ, Amanda Araújo Malta de; SANTOS, Cristina Vianna Moreira dos. A Vivência da Sexualidade de Pessoas que Vivem com HIV/Aids. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 38 n. 4, p. 773-786, out/dez, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-3703000622017>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

SILVA, Jacqueline Barbosa et al. Os significados da comorbidade para os pacientes vivendo com TB/HIV: repercussões no tratamento. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 209-229, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v25n1/0103-7331-physis-25-01-00209.pdf>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

STEWART, Moira. *et al.* O primeiro componente: explorando a saúde, a doença e a experiência da doença. In: STEWART, Moira. *et al.* Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico [recurso eletrônico]. 3. ed. – Porto Alegre: Artmed, 2017.

STRECK, Valburga Schmiedt. A feminização do hiv/aids: narrativas que interpelam as estruturas de poder na sociedade e igreja. **Estudos Teológicos**, São Leopoldo v. 52 n. 2 p. 345-356 jul./dez, 2012.

TAQUETTE, Stella. Feminização da AIDS e adolescência. **Adolescência & Saúde**, v. 6, nº 1, abril, 2009. Disponível em: <<https://s3-sa-east-1.amazonaws.com/publisher.gn1.com.br/adolescenciaesauade.com/pdf/v6n1a08.pdf>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

TENÓRIO, Laís Monique Correia et al. Representações sociais de mulheres soropositivas para o HIV acerca da sexualidade. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v.9, n. 2, p. 633-42, fev., 2015.

TRABULO, Antonio. **As etninas da Guiné-Bissau**. 2013. Disponível em: <<http://decaedela.blogspot.com/2013/04/>>. Acesso em: 30 jan. 2020.

UNAIDS BRASIL. **O UNAIDS anuncia que o objetivo de alcançar 15 milhões de pessoas em tratamento para o HIV foi alcançado 9 meses antes do prazo**. Comunicado à Imprensa. Brasília, 2015. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2015/07/1-Press-Release-Relat%C3%B3rio-ODM-6-UNAIDS.pdf>> Acesso em: 14. jul. 2018.

UNAIDS. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS. **Relatório informativo – atualização global da AIDS 2019**. Disponível em: <https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2019/07/2019_UNAIDS_GR2019_FactSheet_pt_final.pdf> Acesso em: 8. out. 2019.

UNAIDS. **90-90-90: Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS**. Genebra, 2014. Disponível em: <https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf>. Acesso em: 29 jan. 2020.

UNAIDS. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS; CPLP. Comunidade de Países de Língua Portuguesa. **Epidemia de VIH nos países de língua oficial portuguesa**. 4ª edição – 2018. Disponível em: <[file:///C:/Users/amiry/Downloads/Epidemia-da-VIH-nos-Pa%C3%ADses-de-L%C3%ADngua-Oficial-Portuguesa-%E2%80%93-4%C2%AA-Edi%C3%A7%C3%A3o%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/amiry/Downloads/Epidemia-da-VIH-nos-Pa%C3%ADses-de-L%C3%ADngua-Oficial-Portuguesa-%E2%80%93-4%C2%AA-Edi%C3%A7%C3%A3o%20(1).pdf)>. Acesso em: 22. set. 2018.

UNIOGBIS. Gabinete Integrado das Nações Unidas para a Consolidação da Paz na Guiné-Bissau. **Relatório sobre o Direito à Saúde na Guiné-Bissau**. Julho de 2017. Disponível em: <https://uniogbis.unmissions.org/sites/default/files/report_on_the_right_to_health_-guinea-bissau_portuguese_.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2020.

APÊNDICE A - ROTEIRO PARA ENTREVISTAS INDIVIDUAIS E SEMIESTRUTURADAS COM PESSOAS EM TARV NO CTA DO HNSM

Código alfanumérico:

Data da Entrevista: ___/___/_____. Local:

Início: Término:

I - Dados Sociodemográficos

| | |
|------------------------|----------------------|
| 1) Idade: | 2) Escolaridade: |
| 3) Estado civil: | 4) Número de filhos: |
| 5) Grupo étnico: | 6) Religião: |
| 7) Residência: | 8) Com quem mora: |
| 9) Ocupação/profissão: | |

II- Concepções sobre HIV/AIDS de pessoas vivendo com HIV/AIDS em Bissau (descrever o que você entende por HIV/AIDS; qual o significado do viver com HIV/AIDS para você; e qual o significado para seus familiares; como você acredita que contraiu HIV/AIDS):

III- Mudanças no cotidiano após o diagnóstico da doença (você considera que houve alguma mudança na sua vida a partir do diagnóstico do HIV/AIDS; principais desafios no enfrentamento dessa doença; tem alguma experiência que possa compartilhar; quais estratégias utilizadas para enfrentar essa realidade):

IV- A busca pelos cuidados em saúde (como foi sua trajetória até chegar aqui neste serviço; como é o uso dos medicamentos; houve mudanças na forma de tratar; quais outros locais você busca para sentir-se bem);

V- Rede de apoio social (alguém te acompanhou nesses locais para tratamento; quem são as pessoas ou instituições que você pode contar; natureza de apoio recebida (informativa, material, normativa, valorização)^{14*} iniciou e frequência desse apoio; a diferença desse apoio na sua vida);

a) Diagrama da estrutura familiar residencial atual - Ordem de importância das pessoas com quem se relaciona para falar da sua situação atual - Diagrama das relações familiares atuais (identificar o tipo de relação e a ordem de importância das relações).

b) Instituições que te apoiam - Diagrama da estrutura das instituições que te apoiam atual: Diagrama das relações das instituições que te apoiam atual (identificar o tipo de relação e a ordem de importância das relações).

^{14*} Informativa – sugestões, conselhos, opiniões. Material – ajudas diretas ou indiretas (empréstimos, prestações de serviços, ajudas diversas). Normativa – que veicula pelas maneiras de fazer, as atitudes e os comportamentos. Afetiva – ou emocional que se exprime pelos sentimentos, pela amizade ou simpatia. Valorização – ou de afirmação que se fundamenta na autoestima e existe graças a imagem de valorização que o outro lhe envia.

**APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(TCLE)**

Eu, Amiry Monteiro Sanca, mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil, sob a orientação da Profa. Dra. Deise Lisboa Riquinho, convido-lhe para participar da nossa pesquisa intitulada “VIVÊNCIAS E TRAJETÓRIAS DE CUIDADOS EM SAÚDE DE PESSOAS COM HIV/AIDS EM BISSAU, GUINÉ-BISSAU”, cujo objetivo é compreender as vivências de pessoas vivendo com HIV/AIDS e suas trajetórias na busca por cuidados em saúde em Bissau, Guiné Bissau. A coleta de informações dar-se-á com pessoas em tratamento de HIV/AIDS, por meio de entrevista que será gravada e posteriormente transcrita na íntegra e observação das práticas em saúde. Os benefícios da pesquisa se estendem às pessoas vivendo com HIV/AIDS, por meio do aprimoramento de processos, como o de acolhimento e atendimento, contemplando suas necessidades, bem como de políticas públicas que contemplem sua cultura e crenças. Os riscos previstos são mínimos decorrentes de desconforto por memórias negativas relacionadas à temática, isso sendo identificado, a entrevista será interrompida e será fornecida uma escuta ativa. O(a) senhor(a) pode a qualquer momento, recusar-se a responder a qualquer pergunta ou encerrá-la, sem que isso venha a seu prejuízo, pois trata-se de livre participação. Será assegurado o anonimato das informações por você fornecidas, bem como a garantia de que estas serão mantidas e utilizadas somente para fins de pesquisa.

Caso aceite participar desta pesquisa, convido-lhe a assinar o presente documento.

Bissau, ____/____/____.

Assinatura do pesquisador
Mestrando Amiry M. Sanca

Assinatura do participante ou
representante legal

Escola de Enfermagem: Rua São Manoel, 963 – Campus da Saúde – Porto 90620-110.
Fones: (+5551) 33085226 - E-mail: deise.riquinho@ufrgs.br

CEP – UFRGS: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 321 - Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus
Centro Porto Alegre/RS - CEP: 90040-060
Fone: +55 51 3308 3738
E-mail: etica@propesq.ufrgs.br

Direção Geral do HNSM: Av. Pansau Na Isna, Bairro Santa Luzia, Bissau.
Fone: +245 _____
E-mail: telemedicinagb@gmail.com

ANEXO 1 – LISTAS DAS ESTRUTURAS DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS E TRATAMENTO DAS PVHA

Listas das Estruturas de Prestação de Cuidados e Tratamento das PVVIH aprovado no quadro de Atelier de Validação do Guia Nacional da Descentralização dos Serviços do VIH e Delegação das Tarefas em março de 2018

| Região | CTA | UTA |
|---|---------------------------------------|---|
| Sector Autónomo de Bissau (Região Sanitária do S.A.B) (3+16) | Hospital Nacional Simão Mendes | 1. Hospital Militar Principal(HMP) |
| | | 2. Hospital Raul Follereau |
| | | 3. Centro de Saúde de Bandim |
| | | 4. Centro de Saúde de Antula |
| | | 5. Centro de Saúde de Bairro Militar |
| | | 6. Centro Materno Infantil de Bissau |
| | | 7. Centro de Saúde de Luanda |
| | | 8. Posto de Saúde do Ministério do Interior |
| | | 9. Centro de Saúde de Belém |
| | ONG Associação Céu e Terras | 1. Casa Emanuel |
| | | 2. Ambulatório Pediátrico de Cuntum Madina |
| | | 3. Centro de Saúde de Bairro de Ajuda |
| | | 4. Centro de Saúde de Plaque II |
| ONG CIDA-ALTERNAG | 1. AGUIBEF | |
| | 2. Centro de Saúde de Cuntum | |
| | 3. Centro de Saúde de Quelelé | |
| Região Sanitária de Bafatá (2+13) | Hospital Regional de Bafatá | 1. Centro de Saúde de Xitole |
| | | 2. Centro Materno Infantil de Bafatá |
| | | 3. Centro de Saúde de Bambadinca |
| | | 4. Centro de Saúde de Gã Ture |
| | | 5. Centro de Saúde de Gã Carnes |
| | | 6. Centro de Saúde de Geba |
| | | 7. Centro de Saúde de Galomar Cossé |
| | | 8. Centro de Saúde de Gã-Mamudo |
| | | 9. Centro de Saúde de Tanta Cossé |
| | Centro de Saúde de Contuboeil | 1. Centro de Saúde de Fajonquito |
| | | 2. Centro de Saúde de Cambadju |
| | | 3. Centro de Saúde Sare Bacar |
| | | 4. Centro de Saúde de Tendinto |
| Região Sanitária de Bijagós (1+10) | Centro de Saúde de Bijagós | 1. Centro de Saúde de Unhocomo |
| | | 2. Centro de Saúde de Caravela |
| | | 3. Centro de Saúde de Oracane |
| | | 4. Centro de Saúde de Canhabaque |
| | | 5. Centro de Saúde de Formosa |
| | | 6. Centro de Saúde de Orango grande |
| | | 7. Centro de Saúde de Uno |
| | | 8. Centro de Saúde de Orango-Zinho |
| | | 9. Centro de Saúde de Soga |
| | | 10. Centro de Saúde de Canogo |
| Região Sanitária de Biombo (2+8) | Hospital de Cumura | 1. Centro de Saúde de Prabís |
| | | 2. Centro de Saúde de Safim |
| | Centro de Saúde de Quinhamel | 1. Centro Materno Infantil de Ondame |
| | | 2. Centro de Saúde de Ondame |
| | | 3. Centro de Saúde de Dorse |
| | | 4. Centro Materno Infantil de Quinhamel |

| | | |
|--|---------------------------------------|---|
| | | 5. Centro de Saúde de C.S. Bijimita |
| | | 6. Centro de Saúde de C.S. Ilondé |
| Região Sanitária de Bolama (1+4) | Centro de Saúde de Bolama | 1. Centro de Saúde da Ilha das Galinhas |
| | | 2. Centro de Saúde de Gâ-Tongo |
| | | 3. Centro de Saúde de Gâ-Marques |
| | | 4. Posto de Saúde de Wato |
| Região Sanitária de Cacheu (3+19) | Hospital Regional de Canchungo | 1. Centro de Saúde de <u>Bara</u> |
| | | 2. Centro de Saúde de Batucar |
| | | 3. Centro de Saúde de Cacheu |
| | | 4. Centro Materno Infantil de Canchungo |
| | | 5. Centro de Saúde de Calequisse |
| | | 6. Centro de Saúde de Caió |
| | | 7. Centro de Saúde da Ilha de Geta |
| | | 8. Centro de Saúde de Carregue |
| | | 9. Centro de Saúde da Ilha de Pexice |
| | | 10. Centro de Saúde de Pelundo |
| | Centro de Saúde de Bula | 1. Posto de Saúde de Djolmete |
| | | 2. Centro de Saúde de <u>Có</u> |
| | | 3. Centro de Saúde de Binar |
| | Centro de Saúde de Ingoré | 1. Centro de Saúde de Varela |
| | | 2. Centro de Saúde de Bigene |
| | | 3. Centro de Saúde de São Domingos |
| 4. Centro de Saúde de Sedengal | | |
| 5. Centro de Saúde de Suzana | | |
| 6. Centro de Saúde de Barro | | |
| Região Sanitária de Farim (1+4) | Centro de Saúde de Farim | 1. Centro de Saúde de Binta |
| | | 2. Centro de Saúde de Candjambari |
| | | 3. Centro de Saúde de Cuntima |
| | | 4. Centro de Saúde de Guidadje |
| Região Sanitária de Gabú (3+17) | Hospital Regional de Gabú | 1. Centro Materno Infantil de Gabu |
| | | 2. Centro de Saúde de Beli |
| | | 3. Centro de Saúde de Dandum |
| | | 4. Centro de Saúde de Canjadude |
| | | 5. Centro de Saúde de Cancisse |
| | | 6. Centro de Saúde de Mafanco |
| | | 7. Centro de Saúde de Pirada |
| | | 8. Centro de Saúde de Candjufa |
| | | 9. Centro de Saúde de Banjocunda |
| | | 10. Centro de Saúde de Lugadjol |
| | | 11. Centro de Saúde de Tumanna |
| | | 12. Centro de Saúde de Dara |
| | Centro de Saúde de Pitche | 1. Centro de Saúde de Buruntuma |
| | | 2. Centro de Saúde de Canquelifa |
| | Centro de Saúde de Sonaco | 1. Centro de Saúde de Fasse |
| 2. Centro de Saúde de Mansadjã | | |
| 3. Centro de Saúde de Paunca | | |
| Região Sanitária | Hospital Regional de Mansoa | 1. Centro Materno Infantil de Mansoa |
| | | 2. Centro de Saúde de Mansaba |
| | | 3. Centro de Saúde de Mores |

| | | |
|---|---|---|
| a de Oio (3+9) | | 4. Centro de Saúde de Portugole |
| | | 5. Centro de Saúde de Gã-Mamudo |
| | Centro de Saúde de Bissorã | 1. Centro de Saúde de Olossato |
| | | 2. Centro de Saúde de Encheia |
| | Centro de Saúde de Nhacra Teda | 1. Centro de Saúde de Nhacra |
| | | 2. Centro de Saúde de Nhoma |
| Região Sanitária de Quinará (2+7) | Centro de Saúde de Buba | 1. Centro de Saúde de CS Fulacunda |
| | | 2. Posto Sanitário de Banta |
| | | 3. Posto Sanitário de Indjassane |
| | | 4. Centro de Saúde de CS Dar- Es-Salam |
| | | 5. Centro de Saúde de CS Empada |
| | Centro de Saúde de Tite | 1. Posto Sanitário de Djabada-Porto |
| | | 2. Centro de Saúde de CS Brandão |
| Região Sanitária de Tombali (3+13) | Hospital Regional de Catió | 1. Centro de Saúde de Timbo |
| | | 2. Centro de Saúde de Bocana |
| | | 3. Centro de Saúde da Ilha de Komo |
| | | 4. Centro de Saúde de Mato Forroba |
| | Centro de Saúde de Quebo | 1. Centro de Saúde de Saltinho |
| | | 2. Centro de Saúde de Cacine |
| | | 3. Centro de Saúde de Sanconha |
| | | 4. Centro de Saúde de Cassaca |
| | | 5. Centro de Saúde de Cassumba |
| | Centro de Saúde de Bedanda | 1. Centro de Saúde de Cabuxanque |
| | | 2. Centro de Saúde de Calaque |
| | | 3. Centro de Saúde de Iemberem |
| | | 4. Centro de Saúde de Cabudo |
| Total 144 Estruturas | 24 Centros de Tratamento Ambulatório | 120 Unidades de Tratamento Ambulatório |

ANEXO 2 – TERMO DE ACEITE INSTITUCIONAL



TERMO DE ACEITE INSTITUCIONAL

Eu, **Agostinho Pedro Semedo**, diretor e representante legal do Hospital Nacional Simão Mendes, declaro que a pesquisadora **Dra. Deise Lisboa Riquinho** e o mestrando **Amiry Monteiro Sanea** estão autorizados a realizar nesta Instituição, a pesquisa: **COMPREENDENDO A TRAJETÓRIA, CONCEPÇÃO E MUDANÇAS NO COTIDIANO DAS PESSOAS COM AIDS EM BISSAU: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS**, cujo os principais objetivos são: descrever e analisar os itinerários terapêuticos de pessoas em tratamento de AIDS no CTA, identificando os fatores disparadores da busca por cuidado e as redes de apoio mobilizadas no período de adoecimento; conhecer e compreender as concepções de pessoas em tratamento de AIDS sobre AIDS; e analisar as mudanças no cotidiano dessas pessoas devido ao adoecimento por AIDS.

Estou ciente de que serão garantidos os direitos, dentre outros assegurados pela resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil, de:

- 1) Garantia da confidencialidade, do anonimato e da não utilização das informações em prejuízo dos outros;
- 2) Emprego dos dados somente para fins previstos nesta pesquisa;
- 3) Retorno dos benefícios obtidos por meio deste estudo para as pessoas e a comunidade onde o mesmo foi realizado.

E que a pesquisa somente será iniciada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa - CEP da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS, para garantir a todos os envolvidos os referenciais básicos da bioética, isto é, autonomia, não maleficência, benevolência e justiça.

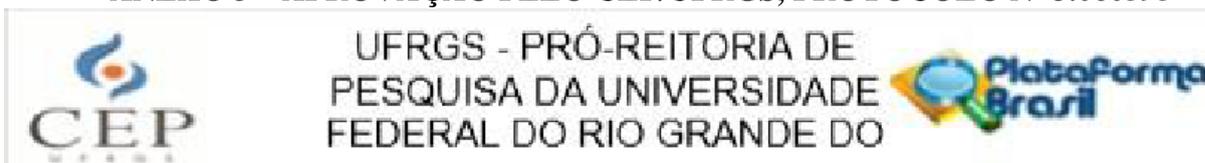
Bissau, 26 de Julho de 2018



Agostinho Pedro Semedo

Agostinho Pedro Semedo - Fiel Depositário
Diretor-geral do Hospital Nacional Simão Mendes

ANEXO 3 – APROVAÇÃO PELO CEP/UFRGS, PROTOCOLO Nº 3.060595



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIAS E TRAJETÓRIAS DE CUIDADOS EM SAÚDE DE PESSOAS COM HIV/AIDS EM BISSAU, GUINÉ-BISSAU

Pesquisador: Deise Lisboa Riquinho

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 03233718.4.0000.5347

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.060.595

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um Projeto de Dissertação de Mestrado, de autoria de Amiry Monteiro Sanca, orientando da Profa. Dra. Deise Lisboa Riquinho, junto ao PPGENF/UFRGS.

Segundo consta no desenho do projeto (PB):

Projeto de pesquisa de abordagem qualitativa descritiva exploratório, a ser realizado no Setor Autônomo de Bissau da República da Guiné-Bissau, tendo como campo empírico o Hospital Nacional Simão Mendes (HNSM), no Centro de Tratamento Ambulatorial (CTA).

Os participantes serão pessoas em tratamento de HIV/AIDS no HNSM. Número de participantes: de 10 a 20 pessoas (critério de saturação de dados).

Critérios de inclusão: ser guineense, residir em Bissau, ter domínio da língua portuguesa ou crioula e ter idade igual ou superior a 18 anos.

Critérios de exclusão: apresentar algum comprometimento psíquico e/ou de comunicação.

Inicialmente, o pesquisador inserir-se-á no campo da pesquisa (CTA) para acompanhar a dinâmica do funcionamento do serviço e definir os elegíveis para a pesquisa.

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-960
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propeq.ufrgs.br



UFRGS - PRÓ-REITORIA DE
PESQUISA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO RIO GRANDE DO



Continuação do Parecer: 3.060.595

As pessoas pré-selecionadas receberão convites orais do pesquisador explicando o propósito e o benefício da pesquisa, depois das consultas no CTA. Caso a pessoa aceite participar da pesquisa, será convidado para assinar o TCLE e realizar-se-á entrevista numa das salas do CTA.

Para coleta de informações, primeiramente, o pesquisador lerá o TCLE na presença do participante, antes do mesmo assinar, destacando o propósito, benefícios e riscos da pesquisa e a liberdade do participante em desistir da entrevista no momento que quiser, ou, pausar a entrevista e retomar quando desejar.

Para os participantes analfabetos ou com limitações físicas para assinar o TCLE, o consentimento será gravado com autorização prévia dos mesmos.

Em seguida, se dará a coleta de informações por meio da entrevista semiestruturada, por aproximadamente 90 minutos, que será gravada com a utilização de um gravador de voz digital e, posteriormente, transcrita na íntegra pelo próprio mestrando.

O roteiro incluirá aspectos sociodemográficos; experiências do viver com HIV/AIDS; a busca pelos cuidados em saúde (formais e informais) e as redes de apoio.

Num segundo momento, buscar-se-á acompanhar o participante em sua consulta nos serviços de saúde (formal e/ou informal).

Será solicitado ao profissional e ao mediador dos cuidados autorização para acompanhar seu atendimento.

A realização da observação participante ocorrerá em até três atendimentos por participante que autorizar. Assim sendo, serão observados aspectos como: tipo de serviço de saúde (formal ou informal); presença e tipo de apoio mobilizado na busca pela consulta; distância percorrida para a realização da consulta; dificuldades ou facilidades para a realização da consulta; natureza da contrapartida para a realização da consulta (financeiro, material ou afetiva); duração da consulta; tipo de cuidados prestado; pessoas envolvidas na prestação de consulta e ambiente do serviço.

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br



UFRGS - PRÓ-REITORIA DE
PESQUISA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO RIO GRANDE DO



Continuação do Parecer: 3.060.595

(espaço físico e a dinâmica do funcionamento)

Os dados gerados pelas entrevistas semiestruturadas e na observação participante serão organizados e categorizados com o auxílio do software NVivo12 em categorias temáticas de acordo com Minayo (2010) e interpretados à luz da literatura e contexto investigado. No que diz respeito à análise das redes sociais de apoio, a mesma será feita levando em consideração as três dimensões que caracterizam as redes sociais de acordo com Lia Sanicola (2015).

Cronograma adequado (embora tenha indicado apenas um dia para avaliação do CEP/UFRGS).
Orçamento adequado.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral:

Compreender as vivências de pessoas vivendo com HIV/AIDS e suas trajetórias na busca por cuidados em saúde em Bissau, Guiné Bissau.

Objetivos Específicos

Compreender o significado do viver com HIV/AIDS;

Descrever a trajetória de cuidados em saúde (formais e informais) de pessoas em tratamento de HIV/AIDS em um hospital de referência nacional;

Identificar as redes de apoio mobilizadas no período de adoecimento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Estão assim descritos:

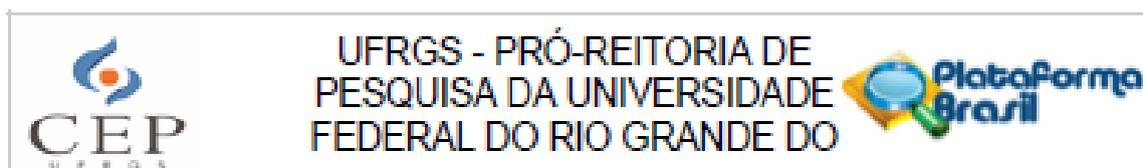
"Riscos:

Os riscos previstos são considerados mínimos, decorrentes de desconforto por memórias negativas relacionadas à exploração da temática.

Benefícios:

Os benefícios da pesquisa poderão ocorrer por meio do aprimoramento de processos, como o de acolhimento e atendimento voltadas às pessoas vivendo com HIV/AIDS, contemplando suas necessidades bem como na formulação de políticas públicas que contemplem aspectos culturais.

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propeq.ufrgs.br



Continuação do Parecer: 3.060.595

Espera-se ainda, que beneficie pesquisadores, docentes, discentes, gestores, profissionais de saúde, por meio de subsídios teóricos.”

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Ver apresentação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos na PB:

- projeto detalhado;
- folha de rosto devidamente assinada;
- TCLE (ao participante)
- informações básicas da PB.

No corpo do projeto, foram incluídos (como apêndices):

- roteiro da entrevista;
- roteiro da observação;
- autorização do mediador ou profissional de saúde para a realização das observações;
- termo de aceite institucional do Diretor Presidente e responsável legal do Hospital Nacional Simão Mendes que indica anuência com a realização da pesquisa, após aprovação do CEP/UFRGS.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto encontra-se em condições de aprovação.

Salienta-se que o CEP UFRGS não possui ingerência nas etapas do projeto realizadas fora do Brasil, e que portanto os proponentes devem estar atentos às regras específicas de cada país.

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|------------------------|-----------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1256824.pdf | 21/11/2018 14:48:10 | | Acelto |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Projeto.pdf | 20/11/2018 22:41:22 | Delse Lisboa Riquinho | Acelto |
| Folha de Rosto | FolhaDeRostoDelse.pdf | 20/11/2018 16:46:28 | Delse Lisboa Riquinho | Acelto |

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
 Bairro: Farróupilha CEP: 91.040-060
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4085 E-mail: etica@propeq.ufrgs.br



UFRGS - PRÓ-REITORIA DE
PESQUISA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO RIO GRANDE DO



Continuação do Parecer: 3.060.595

| | | | | |
|---|----------|------------------------|--------------------------|--------|
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.pdf | 13/11/2018 13:37:16 | Deise Lisboa Riquinho | Acelto |
|---|----------|------------------------|--------------------------|--------|

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 06 de Dezembro de 2018

Assinado por:

MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro

Bairro: Farróupilha CEP: 91.040-060

UF: RS Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4085 E-mail: etica@propeq.ufrgs.br