

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

SARA FEISTLER

REDES SOCIAIS DE APOIO DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS EM BISSAU

PORTO ALEGRE

2019

SARA FEISTLER

**REDES SOCIAIS DE APOIO DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS EM
BISSAU**

Trabalho de conclusão de curso apresentado
como requisito parcial para conclusão da
Graduação em Enfermagem da Universidade
Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Orientadora: Profa. Dra. Deise Lisboa
Riquinho

PORTO ALEGRE

2019

AGRADECIMENTOS

A Deus, Aquele que é tudo em todos, por Seu amor e graça sobre minha vida.

À Universidade Federal do Rio Grande do Sul e a Escola de Enfermagem pelas portas abertas e pelo caminho até o tão sonhado título de enfermeira.

À querida orientadora, Deise Lisboa Riquinho, por guiar-me através dos altos e baixos com que me deparei na pesquisa e construção do estudo, com infindável paciência e motivação.

Ao amigo e mestrando Amiry Monteiro Sanca, cuja parceria permitiu a idealização e concretização da pesquisa sediada em Bissau, sendo também o autor do estudo no qual este está ancorado.

À família, que não permitiu que a distância fosse empecilho para participar de minha vida acadêmica e de todos os demais cuidados, suportando-me em amor.

Aos amigos e irmãos que me cercaram e supriram em tudo, tornando meus dias mais suaves e alegres.

E a todos que, de diversas formas, contribuíram para o presente trabalho e me acompanharam nesta trajetória, o meu muito obrigada.

RESUMO

A identificação de redes sociais e de recursos de ajuda comunitários podem ser integrados como parte do tratamento a longo prazo de pessoas vivendo com HIV/Aids. O presente trabalho tem como objetivo compreender e caracterizar a configuração das redes sociais de apoio, primárias e secundárias, de pessoas vivendo com HIV/Aids em Bissau, Guiné Bissau. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, do tipo exploratório, realizado no Centro de Tratamento Ambulatorial do Hospital Nacional Simão Mendes. Os/as participantes do estudo eram pessoas em tratamento do HIV/Aids no HNSM. Os critérios de inclusão adotados foram: ser guineense, residir em Bissau, ter domínio da língua portuguesa ou crioula e ter idade igual ou superior a 18 anos. O critério de exclusão: apresentar algum comprometimento psíquico e/ou de comunicação que impossibilite responder às perguntas propostas. O quantitativo dos(as) participantes foi de 16 pessoas, definido por amostragem intencional, buscando compor com a heterogeneidade cultural, étnica e religiosa de Bissau. A coleta de dados ocorreu por entrevista semiestruturada. As redes foram demonstradas em mapa de *Rousseau*, utilizando como referencial teórico-metodológico para a análise a autora Lia Sanicola. Através da análise das dimensões *estrutura, dinâmica e função*, observa-se que todos os entrevistados possuíam uma rede primária mais numerosa que a secundária. O HIV/Aids mostrou ter impacto sobre a dinâmica das redes, sendo esta relacionada ao apoio recebido, incluindo o apoio às necessidades específicas da soropositividade. Nas redes secundárias, foi constatada a presença de redes formais, informais; também de mercado e terceiro setor. Conclui-se, assim, que a configuração das redes das PVHA em Bissau demonstrou lacunas no apoio ofertado, e a necessidade de fortalecimento das redes secundárias formais por parte de políticas e estratégias de saúde do país.

Descritores: Rede Social; Apoio Social; HIV; Guiné-Bissau.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA.....	6
2 OBJETIVO.....	10
3 CAMINHO METODOLÓGICO.....	11
Delineamento de estudo.....	11
Campo ou contexto	11
Participantes do estudo	12
Coleta dos dados	12
Análise dos dados	13
Aspectos Éticos.....	13
4 RESULTADOS	15
5 DISCUSSÃO.....	33
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	37
REFERÊNCIAS	39
APÊNDICE A - ROTEIRO DE COLETA DAS INFORMAÇÕES DAS REDES SOCIAIS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS.....	42
ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	43
ANEXO B - ROTEIRO PARA ENTREVISTAS INDIVIDUAIS E SEMIESTRUTURADA COM PESSOAS EM TARV NO CTA DO HNSM.....	44
ANEXO C - TERMO DE ACEITE INSTITUCIONAL	45
ANEXO D – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA.....	46
ANEXO E - TERMO DE CIÊNCIA E AUTORIZAÇÃO.....	51

1 INTRODUÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

As redes sociais, segundo a autora Sanicola (2015), são conjuntos de ligações e relações sociais, formadas a partir de uma pessoa. Elas podem ser classificadas em: primárias, secundárias, de terceiro setor e de mercado. As primárias são constituídas, essencialmente, pelos laços familiares e de amizades, dentre os quais se destacam os laços familiares, por ser a família o núcleo em que o indivíduo aprende a formar relações e vínculos, ao mesmo tempo em que confere a identidade e sentimento de pertencimento.

As secundárias subdividem-se em formais, informais. As formais se constituem de instituições formais/estatais, como é o exemplo dos serviços de saúde oferecidos para o cuidado de pessoas com HIV/Aids (Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida); as informais, como um desdobramento das redes primárias, se estabelecem entre pessoas que buscam uma mesma resposta para uma necessidade. As redes informais podem ser desfeitas quando o objetivo for alcançado ou podem tornar-se redes formais. As de terceiro setor são organizações, associações e cooperativas sociais e sem fins lucrativos; finalmente, as de mercado, pertencente à esfera econômica, consistindo em estabelecimentos comerciais (SANICOLA, 2015).

Para compreender o perfil de uma rede, pode-se dividi-la em três dimensões: *estrutura*, *função* e *dinâmica*. A *estrutura* compreende o conjunto das ligações que criam uma forma para esta rede. A forma como ela se movimenta e a circulação de forças, bens e informações compõe a sua *dinâmica*. E a *função* dá-se a partir das propriedades que a estrutura lhe oferta, e consiste nas posições que seus componentes desempenham ou assumem, como por exemplo, as funções de contenção e/ou de apoio. Uma mesma rede pode desempenhar mais de uma função ao mesmo tempo (SANICOLA, 2008).

As redes sociais encontram-se em um ambiente comunitário e podem ser exploradas, representadas e descritas utilizando-se do instrumento correto e adequado para o ambiente específico. As primárias são construções culturais, formam a realidade social e orientam ações e comportamentos na sociedade. Assim, não podem ser produto de ação profissional, pois dependem da liberdade dos indivíduos de construir suas relações (SANICOLA, 2008). Nesse estudo, tanto nas redes primárias como nas secundárias, será explorada a presença do HIV/Aids nas redes, e como estas se caracterizam e se conformam em uma sociedade na qual esta infecção

se tornou um importante problema de saúde pública.

As doenças, segundo Oltramari (2003), são reconstruídas a partir dos grupos sociais, e a representação social da Aids está atrelada às dinâmicas sociais. Neste sentido, a Aids é compreendida de diversas maneiras nas diferentes culturas pelo mundo, em suas origens, significado, e até mesmo no modo de transmissão (HELMAN, 2009).

Por meio de revisão da literatura que enfocou o suporte social das pessoas vivendo com HIV/Aids, sabe-se que os efeitos do suporte e apoio na qualidade de vida são reais, e conhecê-los permite aos profissionais de saúde uma melhor articulação dentro destas redes de apoio, interferindo e facilitando o cuidado em saúde (SANTOS et al, 2018).

A Aids, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, tem como agente etiológico o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), tipos HIV-1 e HIV-2, pertencente à subfamília lentivírus, dos retrovírus humanos, identificado pela primeira vez em 1983. O vírus infecta principalmente as células do sistema imunológico: linfócitos TCD4 e macrófagos, por possuírem na sua superfície a molécula CD4, que atua como receptor do vírus. O vírus pode ser transmitido sexualmente (esperma e secreção vaginal), por inoculação de sangue (ou derivados), verticalmente ou pelo aleitamento (RACHID; SCHECHTER, 2017).

O HIV, que há décadas tem sido uma preocupação de toda a humanidade, teve como um dos momentos de destaque a transição do segundo para o terceiro milênio, quando o índice de novas infecções e de mortes relacionadas à Aids foram elevados. Nos anos 2000, aproximadamente 520.000 crianças foram infectadas pelo HIV, o número de pessoas que se infectavam diariamente foi cerca de 8.500, e aproximadamente 4.300 pessoas morriam por doenças relacionadas à Aids (UNAIDS, 2015).

Como uma causa global, o HIV/Aids ganhou lugar dentro dos oito Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), sendo o objetivo 6 (ODM6): combater o HIV/Aids, malária e outras doenças. O engajamento mundial em deter a propagação do HIV/Aids reduziu as novas infecções pelo vírus em 35% (de 3,1 milhões para 2 milhões), entre os anos de 2000 e 2014 (UNAIDS, 2015). Em continuidade, entrou nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável: Até 2030, acabar com as epidemias de Aids, tuberculose, malária e doenças tropicais negligenciadas, e combater a hepatite, doenças transmitidas pela água, e outras doenças transmissíveis, dentro do objetivo 3 - Assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todas e todos, em todas as idades.

Apesar do avanço significativo no combate ao HIV/Aids, o número de pessoas vivendo com o vírus sem acesso ao tratamento ainda é alto. Em países em desenvolvimento, estima-se que pessoas vivendo com HIV e que estavam recebendo a terapia antirretroviral (TARV) em 2013 é de apenas 36% (31,5 milhões). Das pessoas vivendo com o vírus sem a TARV, uma grande parcela reside na África Subsaariana. A Aids se mantém como primeira causa de morte entre os adolescentes na África Subsaariana (NAÇÕES UNIDAS, 2015).

O tratamento do HIV/Aids tem como objetivo prolongar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida, reduzindo a carga viral e reconstituindo o sistema imunológico (BRASIL, 2010). A terapia antirretroviral (TARV) obteve avanços em aumentar a sobrevida das pessoas infectadas com o vírus, possibilitando uma melhor qualidade de vida, tendo a infecção como uma condição crônica de saúde. Contudo, a não adesão é uma barreira comumente encontrada para o tratamento. Neste contexto, as redes sociais podem ter papel de contribuir para a qualidade de vida da PVHA ou pode, em alguns casos, dificultar a adesão (SILVA; TAVARES, 2015).

Segundo Helman (2009), a identificação de redes sociais e de recursos e grupos de ajuda comunitários podem ser integrados como parte do tratamento a longo prazo de pessoas vivendo com HIV/Aids. Um estudo realizado com mulheres que vivem com HIV em Moçambique, por Andrade e Iriart (2015), demonstrou que a formação de pequenos grupos de pessoas que vivem com HIV/Aids foi umas das principais estratégias de enfrentamento do estigma e da discriminação que envolvem a doença.

Em relação ao autocuidado e à escolha do tratamento, pessoas vivendo com Aids podem buscar fontes alternativas de apoio, baseando-se em suas crenças e conhecimento sobre a doença. Comunidades africanas, e outras diversas em todo o mundo, costumam procurar apoio em agentes religiosos e tradicionais. A pessoa que busca o apoio costuma buscar cura, prevenção, ou apoio emocional e espiritual; por vezes se cria uma falsa esperança de cura. É importante que haja uma colaboração entre estas fontes de apoio tradicional e os profissionais da saúde, para estabelecer estratégias de prevenção adequadas à cultura (HELMAN, 2009).

A República da Guiné-Bissau localiza-se na costa oeste africana, e abrange uma área de 36.125 km², contando com um arquipélago: as Ilhas Bijagós. Em 2015, sua população foi estimada em 1.844.000 habitantes, sendo a maioria da população moradora de áreas rurais (60,4%), e a maior concentração urbana distribuída nas quatro maiores cidades: Bissau,

Bafatá, Gabu e Canchungo. É considerado um dos países menos desenvolvidos do mundo, classificado em 177º de 187 países no Índice de Desenvolvimento Humano 2013 (IDH) (UNAIDS; CPLP, 2018).

Guiné-Bissau é um dos países subsaarianos, com quadro epidemiológico caracterizado pelas doenças infecciosas transmissíveis e parasitárias, tendo prevalência elevada de doenças como malária, HIV/Aids e tuberculose. É um país rico em sua cultura, com diversas etnias e religiões. As etnias são Balanta, Balanta Mane, Fula, Mandinga, Papel, Manjaca, Bijagó, Felupe, Mansonca, Beafada, Mancanha, Sosso, Nalu, e Saracolé, sendo que cada uma possui cultura própria, com estilos de vida característicos (BENZINHO; ROSA, 2015).

No que se refere ao HIV, em Guiné-Bissau estão presentes os dois tipos do vírus: HIV-1 e HIV-2; o país vive uma epidemia desta infecção, com prevalência de 3,3% na população geral. O sistema de saúde guineense apresenta fragilidades na sua rede de serviços prestados à comunidade com HIV/Aids e na prevenção da infecção, em parte devido ao baixo orçamento investido para este problema de saúde pública (UNAIDS; CPLP, 2018).

Quanto à distribuição da prevalência da infecção no país, as cinco regiões com maiores taxas (igual ou superior a 5%) são: Bafatá (7,9%), Bissau (5,9%), Tombali (5,3%), Oio (5,3%) e Quinara (5%). Os números são maiores entre as mulheres, sendo a prevalência feminina de 6,3% e a masculina de 2,2%, favorecendo o risco de transmissão vertical, que é estimado em 14%. (UNAIDS; CPLP, 2018). Diante do exposto, considera-se relevante estudar a configuração das redes sociais as quais pessoas vivendo com HIV/Aids em Guiné-Bissau estão integrados, identificando, assim, as fontes de apoio em que uma pessoa convivendo com a doença pode buscar apoio.

O presente estudo pretende responder a seguinte questão norteadora: “Como se configuram as redes sociais de pessoas vivendo com HIV/Aids em Bissau?” Para respondê-la, o trabalho estudará a configuração das redes sociais das pessoas vivendo com HIV/Aids em Bissau, Guiné Bissau.

2 OBJETIVO

Compreender e caracterizar a configuração das Redes Sociais de pessoas vivendo com HIV/Aids em Bissau, Guiné Bissau.

3 CAMINHO METODOLÓGICO

A presente seção abordará o delineamento de estudo, campo ou contexto, participantes do estudo, coleta dos dados, análise dos dados e os aspectos éticos envolvidos.

Delineamento de estudo

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, do tipo exploratório, visando compreender as redes de apoio social de pessoas vivendo com HIV/Aids em Bissau, como parte de um estudo maior, “Vivências e trajetórias de cuidados em saúde de pessoas com HIV/Aids em Bissau, Guiné Bissau”. A abordagem qualitativa foi escolhida por melhor se adequar ao estudo das relações humanas. Este trabalho identifica-se com a pesquisa qualitativa por procurar compreender e descrever fielmente as histórias sociais a partir da visão dos próprios atores destas histórias, conhecendo a “verdade” das pessoas envolvidas no estudo (MINAYO, 2010).

A pesquisa de caráter exploratório possibilita ao investigador maior aproximação com o problema ou fenômeno e a exploração da sua natureza, manifestação e dos processos subjacentes. Permite também investigar os fatores que podem estar relacionados e que podem ser a causa deste problema ou fenômeno (POLIT; BECK, 2011).

Campo ou contexto

O projeto de pesquisa no qual esse estudo está ancorado foi desenvolvido no Setor Autônomo (bairro) de Bissau, República da Guiné-Bissau, sendo o campo empírico o Centro de Tratamento Ambulatorial (CTA) do Hospital Nacional Simão Mendes (HNSM).

O Hospital Nacional Simão Mendes é um hospital de referência nacional, construído em 1945, no centro da cidade de Bissau. O complexo hospitalar do HNSM é composto de oito edifícios, que oferecem diversos serviços como ginecologia e obstetrícia, cirurgia, clínica médica, pediatria, unidade de cuidados intensivos, ortopedia, oftalmologia, bloco cirúrgico e ambulatórios. No hospital é oferecido também o diagnóstico e tratamento do HIV/Aids, centralizados no CTA (MENDES, 2015). O CTA serviu de ambiente facilitador para o acesso e

captação das pessoas que vivem com HIV/Aids. As entrevistas foram realizadas numa das salas do CTA reservada e preparada para essa finalidade.

Participantes do estudo

Os/as participantes do estudo eram pessoas em tratamento do HIV/Aids no HNSM. Os critérios de inclusão adotados foram: ser guineense, residir em Bissau, ter domínio da língua portuguesa ou crioula e ter idade igual ou superior a 18 anos. O critério de exclusão: apresentar algum comprometimento psíquico e/ou de comunicação que impossibilite responder às perguntas propostas.

O quantitativo dos(as) participantes foi de 16 pessoas, definido por amostragem intencional, buscando compor com a heterogeneidade cultural, étnica e religiosa de Bissau. Visando aprofundamento na temática pesquisada, o projeto não buscou representatividade numérica, sendo respeitados os critérios de saturação dos dados que, para Minayo (2010), orientam qualquer pesquisa qualitativa e ocorre quando não emerge novo elemento e o aumento de novas informações não modificam a compreensão do fenômeno estudado, considerando-se então os dados saturados.

Coleta dos dados

A coleta de informações ocorreu por meio da entrevista semiestruturada, conduzidas pelo mestrando da pesquisa maior, com duração de aproximadamente 50 minutos, gravada e, posteriormente, transcrita. O roteiro incluiu aspectos sociodemográficos; experiências do viver com HIV/Aids; a busca pelos cuidados em saúde (formais e informais) e as redes de apoio (ANEXO B). 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).

Após a aplicação do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (ANEXO A), as entrevistas foram aplicadas em uma sala privativa do CTA, com a presença do coletador (mestrando) e o participante - alguns participantes solicitaram a presença de um acompanhante ,

no período de janeiro a abril de 2019.

A partir dos dados coletados e transcritos pelo pesquisador do projeto maior, foram subtraídos aqueles referentes à caracterização sociodemográfica e às redes sociais dos/das participantes do estudo (APÊNDICE A).

Análise dos dados

Para a análise destes dados, utilizou-se como referencial teórico-metodológico a rede social de Lia Sanicola.

A análise das redes sociais foi realizada utilizando como instrumento o mapa de *Rousseau* que, conforme Sanicola (2015), permite determinar os laços existentes entre o indivíduo e as diferentes redes presentes, primárias e secundárias. O mapa utiliza símbolos que representam as redes e caracterizam os laços entre elas. A elaboração inicia-se com uma lista de rede, que consiste em uma relação de membros (pessoas ou serviços) envolvidos, partindo em seguida para o desenho do mapa, que pode ser realizado pelo cliente com o operador.

Os mapas foram elaborados pela autora, após a tradução e disponibilização dos dados pelo autor do projeto maior, bem como a seleção dos dados referentes às redes, a partir das falas dos participantes em relação a seus vínculos, relações e fontes de apoio, referidas durante as entrevistas.

Consideram-se no desenho do mapa as dimensões da rede: estrutura (conjunto de vínculos, nós, laços que compõem a rede) e a dinâmica (a forma como a rede se movimenta, a qualidade e a intensidade dos laços) (SANICOLA, 2008). A função de apoio foi analisada pelas falas dos participantes.

Aspectos Éticos

O projeto maior foi submetido e aprovado pela Comissão de Pesquisa (COMPESQ) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e, em seguida, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (ANEXO D). Também foi emitido o termo institucional pela Direção-geral do HNSM de aceite para a realização da pesquisa (ANEXO C).

Antes da aplicação das entrevistas, foi assinado o Termo De Consentimento Livre e

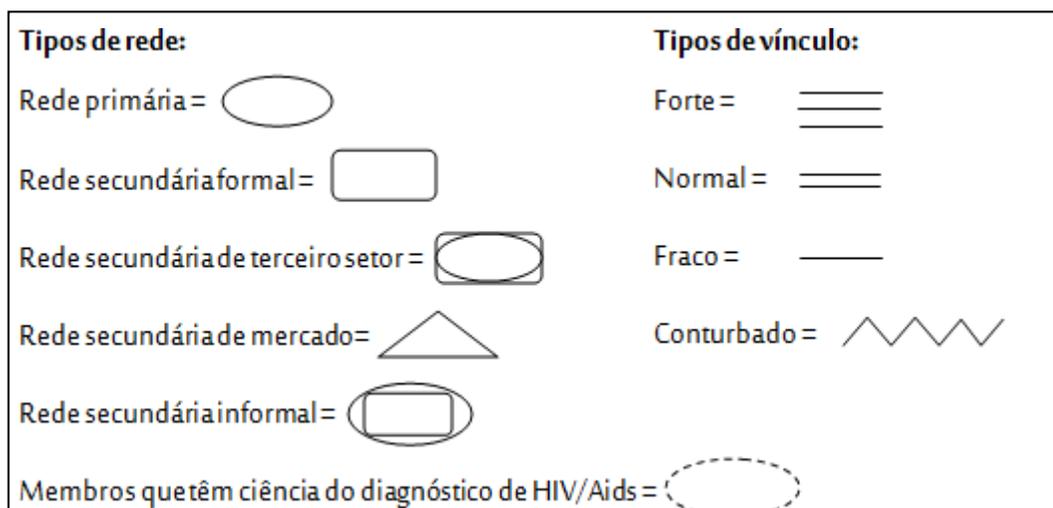
Esclarecido (TCLE) (ANEXO A). A identidade dos participantes foi mantida em sigilo em todos os materiais resultantes da pesquisa, garantindo a privacidade e o anonimato, seguindo a orientação da Resolução 496/12 do Conselho Nacional de Saúde. Os participantes tiveram sua identificação por meio de codificação alfanumérica.

A utilização dos dados para este estudo foi autorizada pelo mestrando, autor do projeto maior, e pela professora orientadora, a qual também orienta esse trabalho (ANEXO E). A confidencialidade dos dados foi garantida.

4 RESULTADOS

A presente seção abordará a apresentação dos resultados. Serão apresentadas, mediante o instrumento de análise (mapa de rede ou mapa de *Rousseau*), (Figura 1) as redes sociais das PVHA entrevistadas, acrescidas de uma breve história a partir das vivências com HIV/Aids. Na Tabela 1, os dados caracterizam a população estudada, incluindo etnia, religião, tempo de diagnóstico e outros dados que se mostraram relevantes para a compreensão da configuração das redes. Após a apresentação dos resultados seguirá a discussão dos mesmos.

O apoio pode se apresentar como rede de vínculos afetivos, relações pessoais, ou ainda na forma de serviços ou instituições formais. As redes sociais podem exercer, entre outras, a função de apoio, assim sendo, ao analisar as redes primárias e secundárias das pessoas vivendo com HIV, compreender-se-á também a configuração do apoio que receberam. Apesar de nem sempre as redes sociais serem sinônimo de fonte de apoio, ainda apresentam relevância para a saúde das pessoas envolvidas, tanto pela promoção do alcance do bem-estar como pela influência negativa das redes deficitárias (GOMES et al., 2016).



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

Figura 1. Legenda dos Mapas de Rede ou Mapa de *Rousseau*.

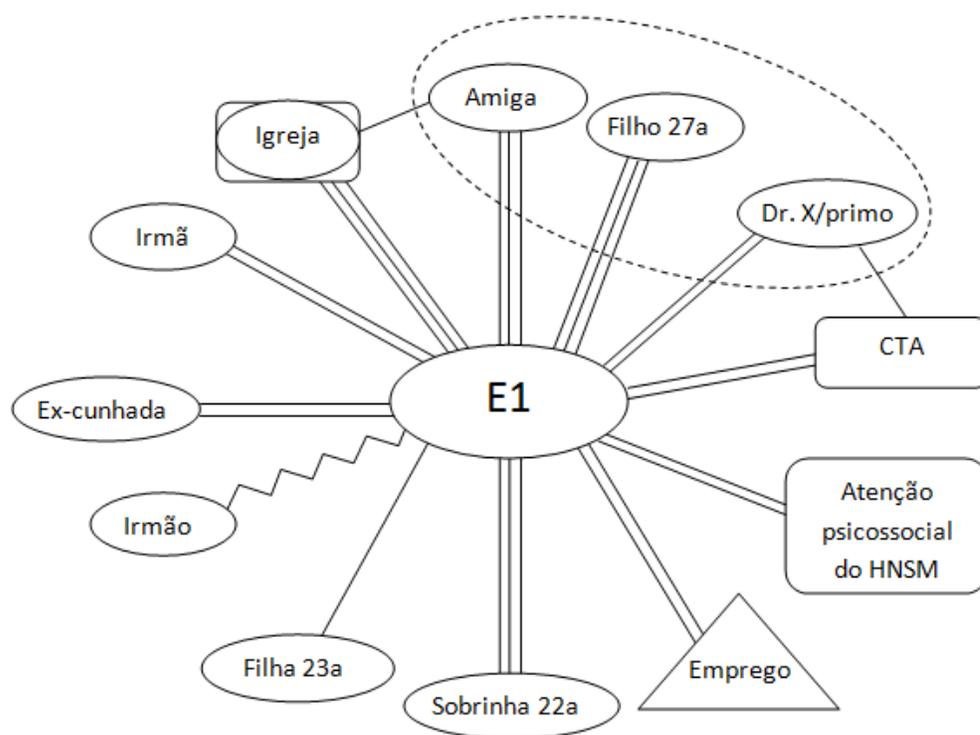
Tabela 1. Caracterização da população entrevistada, Bissau, 2019.

Entrevistado	Idade (anos)	Sexo	Estado Civil	Etnia	Tempo de diagnóstico
E1	47	F	Viúva	Papel	13a
E2	33	F	Solteira	Beafada	2a e 3m
E3	29	F	Casada	Manjaco	3m
E4	33	F	Solteira	Fula	6a
E5	59	M	Divorciado	Fula	12a
E6	43	F	Viúva	Balanta	~4a
E7	40	F	Viúva	Balanta	18a
E8	35	F	Solteira	Mandinga	3m
E9	32	M	Casado	Balanta	1a e 5m
E10	38	F	Divorciada	Papel	1a e 3m
E11	28	M	Solteiro	Papel	5m
E12	33	F	Solteira	Mancanha	2a e 1m
E13	34	F	Solteira	Papel	2a
E14	21	F	Casada	Balanta	~1a e 6m
E15	46	M	Casado	Fula	4m
E16	28	F	Solteira	Balanta	Não soube informar

Fonte: FEISTLER, 2019.

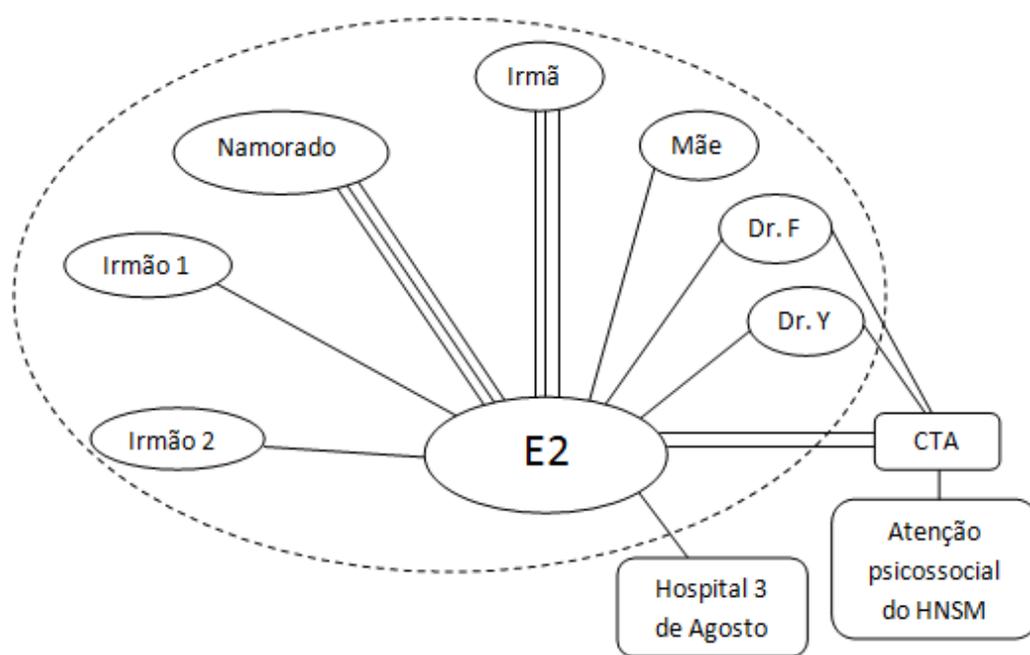
Entrevistado 1

E1, sexo feminino, 47 anos de idade, da etnia Papel, adventista. Diagnosticada com HIV em 2006, quando seu marido foi internado devido à doença. Viúva desde 2014, teve três filhos; apenas o mais novo foi diagnosticado com HIV e realizou TARV, porém faleceu aos 15 anos. Pai e filho morreram devido a doença. Fala que considera a doença como grave, pois se não tratada pode levar a morte, diz que se sente debilitada, e também vergonha. Teme que pessoas a tratem de forma diferente pelo HIV. No CTA, recebeu apoio psicológico e refere ter vínculo com o Dr. X, que é seu primo e tratou também de seu falecido marido. Fala que recebeu apoio da igreja que costuma frequentar e, quando se sente preocupada, costuma recorrer a Deus em orações. Na igreja, tem uma amiga com vínculo forte, que também é soropositiva e ficou viúva devido ao HIV. Mora com seu filho de 27 anos, com quem mantém vínculo forte, a filha de 23 anos com quem mantém vínculo fraco, a irmã com quem tem vínculo normal, a sobrinha, que é a pessoa considerada mais confiante; e o irmão, com quem tem vínculo conflituoso, pois está desempregado há muitos anos e é alcoolista. Trabalha na mesma igreja que frequenta como profissional de serviços gerais. O único que sabe de sua doença é seu filho mais velho.



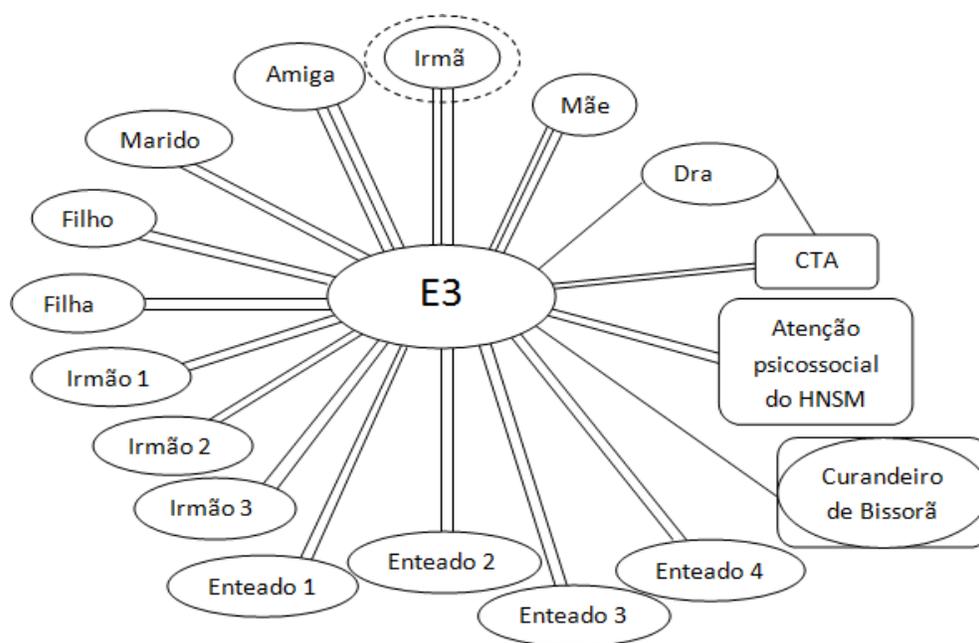
Entrevistado 2

E2, sexo feminino, 33 anos de idade, gestante, muçulmana, da etnia Beafada. Solteira, mora com dois irmãos e sua mãe, ambos sabem da soropositividade. Descobriu o diagnóstico após sentir um mal-estar em um evento com profissionais da saúde e ser encaminhada para consulta e realização de exames. Após os resultados, foi encaminhada para o CTA do HNSM em dezembro de 2015, iniciando a TARV em janeiro de 2016 e sendo acompanhada por Dr F e Dr Y. Contou com o apoio da atenção psicológica do CTA para informar a irmã e, posteriormente, ao namorado, o qual realizou o teste com resultado negativo para o vírus. Agora no sétimo mês de sua primeira gestação, conta com o apoio de seu namorado e de sua irmã, que são seus vínculos fortes, e dos demais membros da família. Fala que sente receio de que seu filho possa contrair o vírus, e que teme que os medicamentos venham a estar em falta, como já ocorreu antes. Sua maior dificuldade é ir receber medicamentos, por medo de outras pessoas saberem da sua doença. Nunca buscou outro tipo de tratamento para a doença. Frequenta a casa do seu namorado, da irmã, banco e mercado de vez em quando. Sua família reagiu positivamente ao saber do diagnóstico, oferecendo apoio e motivando para que continue o tratamento.



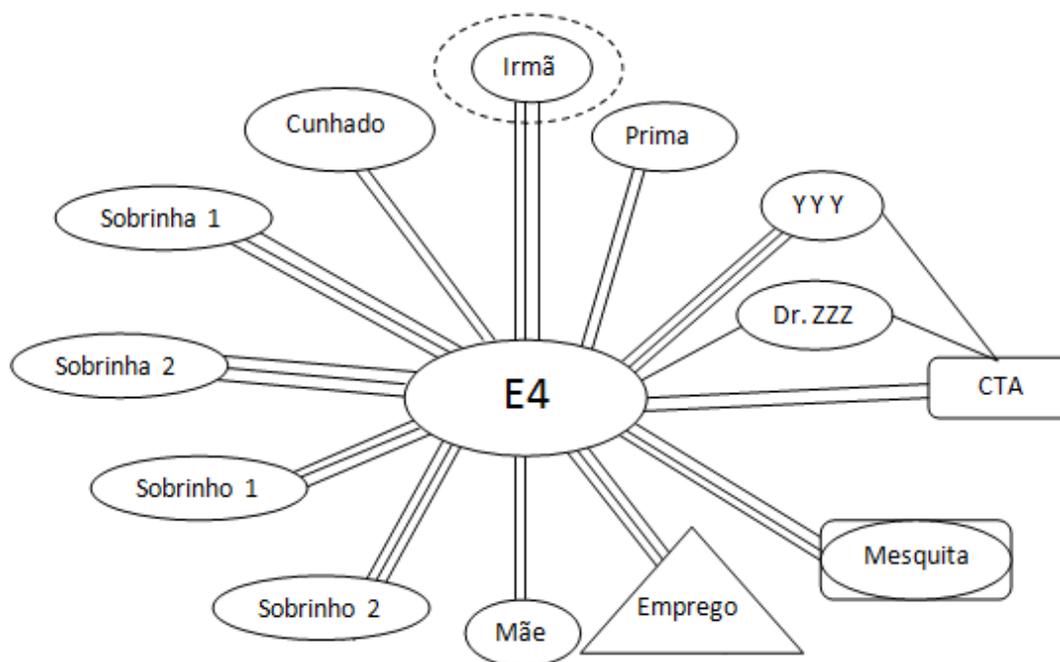
Entrevistado 3

E3, sexo feminino, 29 anos de idade, casada, católica, da etnia Manjaco. Desempregada, mora com seu marido, filha, e a família deste (onze pessoas). Descobriu o diagnóstico em janeiro de 2019, após buscar cuidados em diversos serviços de saúde: “Senti muito mal.(...)Afastei-me do convívio social e tive muita angústia, mas depois passou.”; não sabe qual foi a forma de transmissão. Buscou um curandeiro na aldeia de Bissorã, mas interrompeu o tratamento tradicional para não interferir na TARV. Contou com o apoio da equipe do CTA para lutar contra o estigma: “falam da doença abertamente sem ter que esconder de ninguém”; recebeu atenção psicológica do CTA após o diagnóstico. Em seu convívio social, a única pessoa que sabe e lhe dá apoio específico é sua irmã, que a incentivou a investigar os sintomas e a acompanha nos atendimentos. Conta que sua mãe se preocupa muito com sua saúde, pois já perdeu dois filhos. Agora E03 tem três irmãos, com quem tem vínculo normal, e uma irmã com vínculo forte. Com seu marido diz que o vínculo é normal, pois não conversam sobre a doença; questiona se deve contar-lhe, pois teme sua reação. Seu filho de quatro anos, de outro relacionamento, mora com sua irmã e costumam conversar por celular; e sua filha mais nova mora com ela e seu marido. Costuma frequentar a casa da irmã, mãe e amiga, mercado, e o CTA.



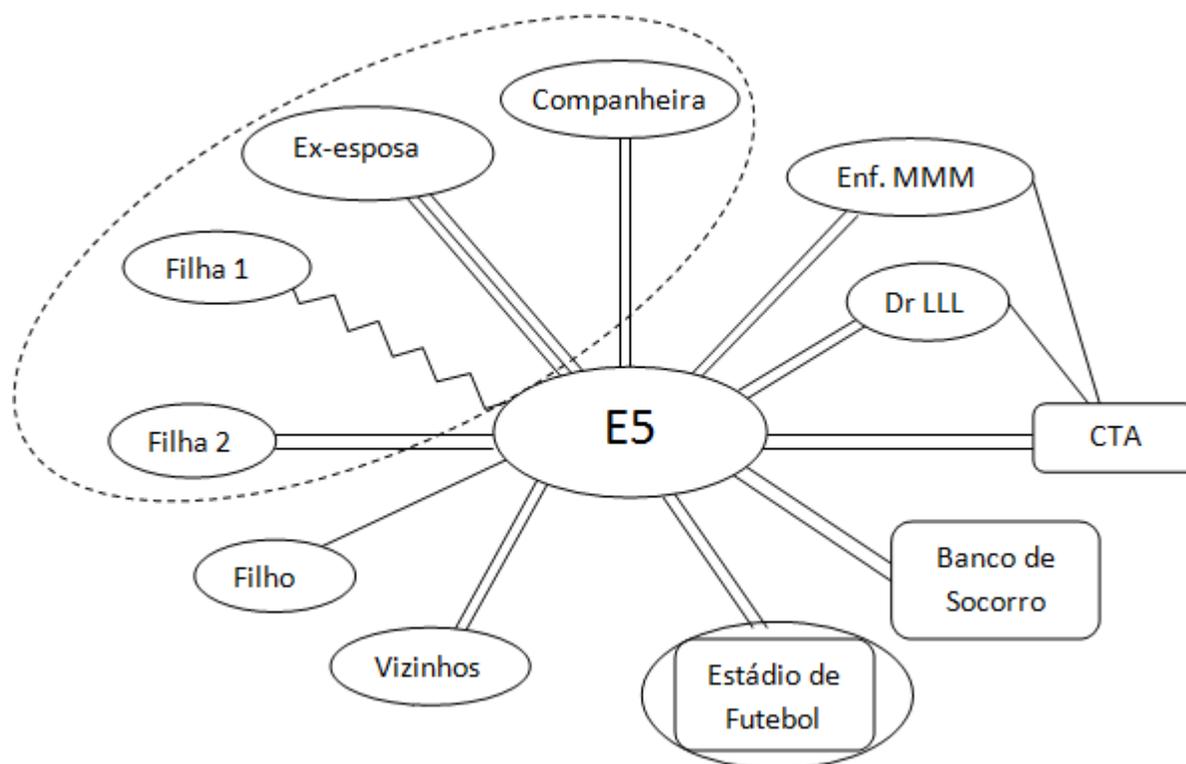
Entrevistado 4

E4, sexo feminino, 33 anos de idade, muçulmana, da etnia Fula. Solteira, mora com sua irmã, cunhado, e quatro sobrinhos. Trabalha como contadora e vendedora. Ao perceber os sintomas da doença, buscou atendimento particular com o Dr. ZZZ, que tratou como malária. Não melhorando, buscou o CTA para realizar o teste e recebeu o diagnóstico, em meados de 2010; conta que leva sua saúde com seriedade. Recebeu atenção psicológica, e posteriormente desenvolveu uma amizade com um funcionário (YYY), que a enviava os medicamentos quando viajou. Conta que sua mãe procurou curandeiros, que afirmaram serem ventos de espíritos maus, mas ela não foi junto e não crê no que foi dito, pois crê que tudo é destino de Deus. Considera a doença como outra qualquer, contudo, afetou sua vida amorosa, pois teme não ser aceita e não ter filhos: “não quero que nenhum homem tenha essa doença por minha causa”. Também se sente mais cansada e triste em alguns momentos, mas para esquecer recorre a Deus e conta com a motivação de sua irmã, a única em seu convívio a quem informou sobre o diagnóstico. Esta lhe dá apoio emocional e também financeiro. Seu relacionamento com seus sobrinhos é forte, “como de mãe e filhos”. Costuma frequentar a mesquita, trabalhar na maior parte do tempo, visitar sua amiga/prima, e vai ao mercado ou passear raramente nos domingos.



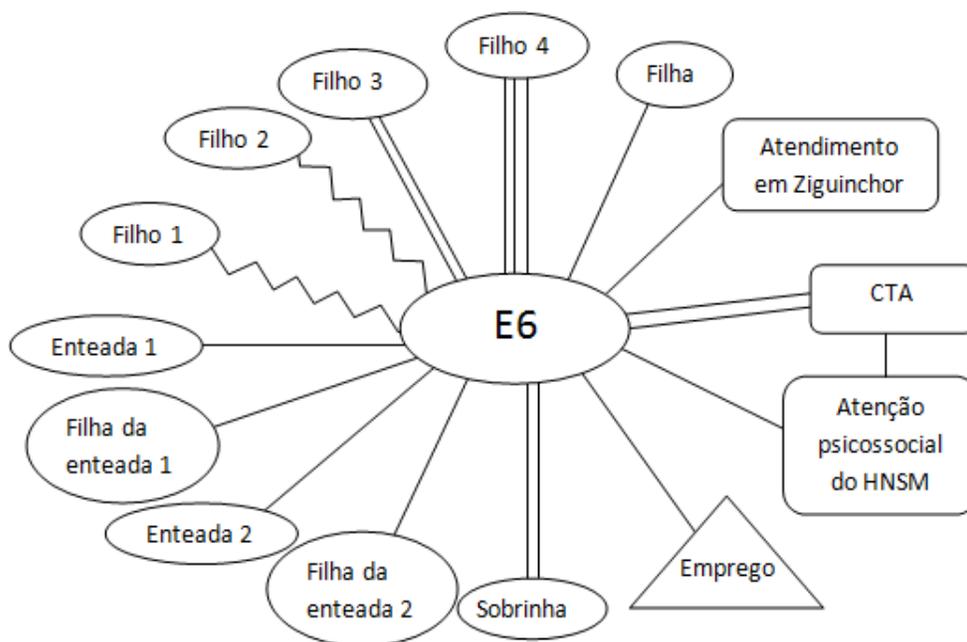
Entrevistado 5

E5, sexo masculino, 59 anos de idade, muçulmano, da etnia Fula. Trabalha como encarregado de construção civil, é divorciado e mora sozinho no momento. Descobriu o diagnóstico em 2007, quando adoeceu e sua ex-esposa o levou para consultar no CTA e realizar o teste, onde atualmente tem vínculo com dois profissionais: Enf. MMM e Dr. LLL. Diz que temia a doença, mas agora acredita que é uma doença “normal”: “eu dizia para mim e para outras pessoas que não existia e que tudo não passava de uma falácia. Nas aldeias, algumas pessoas dizem que são mau-olhado e que tem cura”. Refere que a doença o limitou, pois gosta muito do atletismo, mas agora se sente um pouco debilitado, também se preocupa quando tem relações sexuais, por medo de transmitir a doença. As pessoas que sabem de seu diagnóstico são sua filha e filho, sua ex-esposa e sua atual companheira (não são casados), que também já vivia com a doença quando se conheceram; esta foi para a casa de sua família após uma briga, mas continuam juntos e não costumam brigar. Sua maior fonte de apoio é a sua ex-esposa, com quem tem vínculo forte.



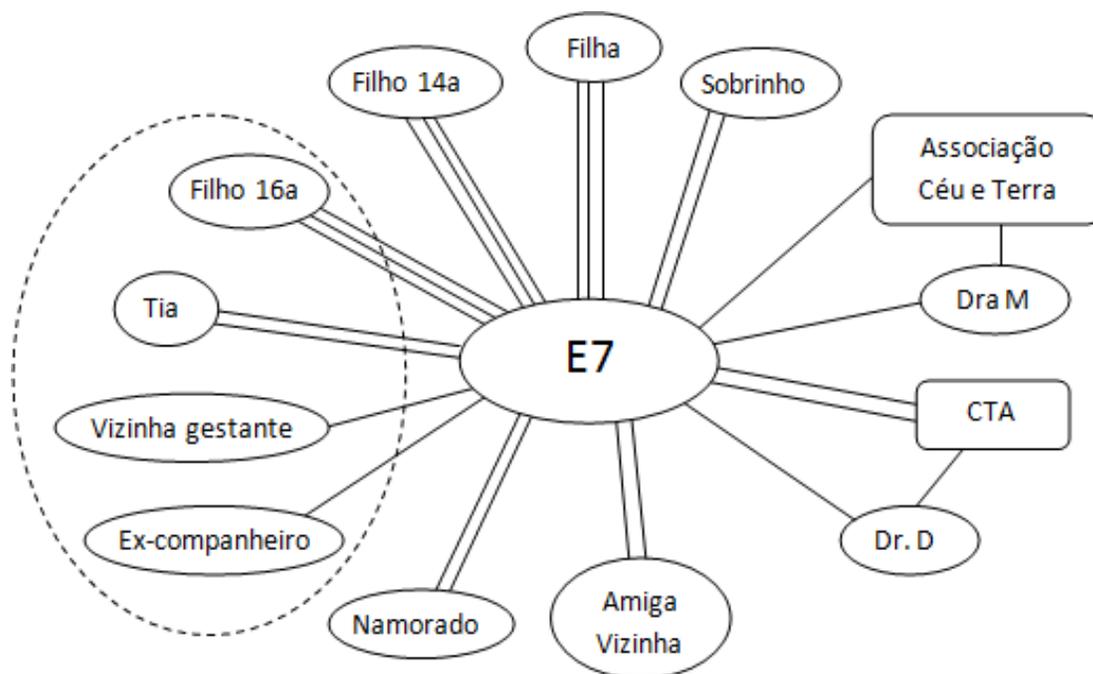
Entrevistado 6

E6, sexo feminino, 43 anos de idade, viúva, da etnia Balanta, de religião católica. Mãe de cinco filhos, mora com quatro dos filhos, duas enteadas e as filhas destas, e uma sobrinha. Sua filha de 17 anos mora em Portugal. Ao adoecer, procurou diversos serviços de saúde, inclusive na cidade Senegalesa de Ziguinchor, mas não obteve um diagnóstico e tratamento conclusivos. Decidiu então procurar o CTA: “parece que foi Deus quem me disse para ir fazer teste. Simplesmente resolvi vir...”. Recebeu o diagnóstico e apoio da atenção psicológica do serviço. Conta que após ficar viúva, permaneceu bastante tempo sem entrar em um relacionamento, mas foi aconselhada a encontrar alguém: “eu me envolvi com um rapaz. E quando fiquei sabendo da minha doença, eu disse que prejudicou a minha vida até a morte, mas ele também não sabia de que está com a doença. Foi por meio de mim que ele soube...” Refere que não tem dificuldades em realizar o tratamento, e não sente que a doença gerou mudanças grandes em sua vida, considera a doença uma doença “normal”. Seu vínculo mais forte é com seu filho mais velho, de quem recebe apoio. Fala que não divide seus problemas com ninguém, nem sobre a doença, e que não tem amigas, pois as que tinha já faleceram. Refere que seu dinheiro é apenas para sustentar seus filhos. Costuma frequentar o seu local de trabalho, onde trabalha com serviços gerais, e dificilmente o mercado.



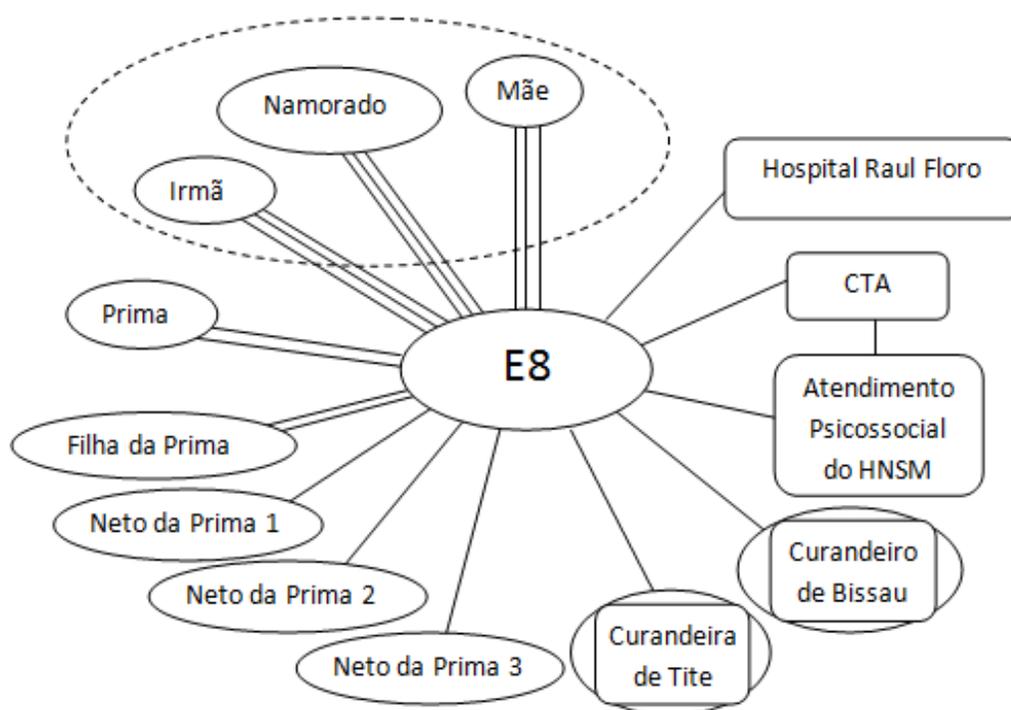
Entrevistado 7

E7, sexo feminino, 40 anos de idade, da etnia Balanta, viúva, evangélica. Mãe de três filhos, mora com dois filhos e um sobrinho e trabalha como vendedora em casa. Descobriu o diagnóstico em 2001, quando estava grávida do seu primeiro filho, no Centro Materno da Associação Céu e terra, de onde foi encaminhada para o CTA. Conta que nenhum de seus filhos nasceu com o vírus. Em relação a mudanças em sua vida, diz que não houve mudanças, ficou preocupada nos primeiros dias, “mas quando eu percebi que eu não podia reverter o diagnóstico, encarei-a como uma doença normal”. Em sua rede, acredita que sua tia pode ter se inteirado do diagnóstico após ocorrer um acidente com perfurocortante durante a sua cesárea e a tia ser questionada sobre a carga viral, mas nunca conversaram sobre. Sua amiga com quem divide suas preocupações é sua vizinha. Também recebe apoio do pai de sua filha – que também tem a doença-, e de seu atual namorado – que não sabe do diagnóstico. Informou sobre o diagnóstico para seu filho mais velho, contudo acredita que os demais filhos são muito novos para compreender. Tem vínculo forte com os filhos, normal com o namorado, tia, amiga e sobrinho, e fraco com o ex-companheiro e a vizinha. Costuma sair para vender, frequenta eventualmente um bar perto com a vizinha, e visita seus pais mensalmente.



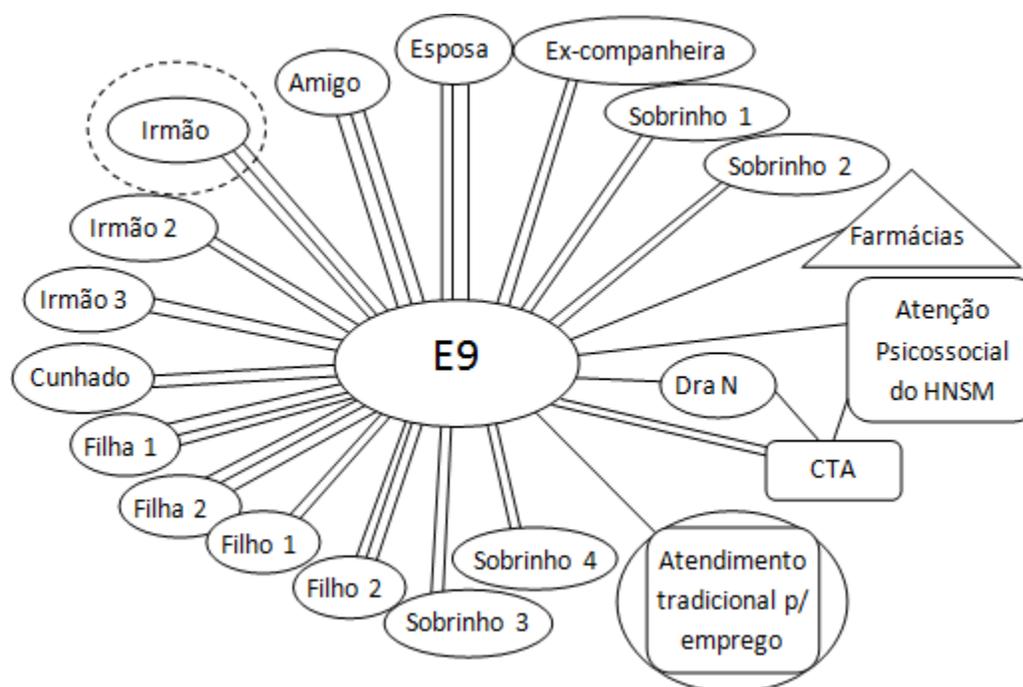
Entrevistado 08

E8, sexo feminino, 35 anos de idade, muçulmana, da etnia Mandinga. Solteira, é mãe de um filho. Sua busca de cuidados iniciou após sentir febre, diarreia e dores, seu diagnóstico foi confundido com tuberculose, consultou no hospital Raul Floro, onde recebeu o diagnóstico de HIV e foi encaminhada para o CTA, em dezembro de 2018. Conta que se sentiu muito mal quando soube, e conversou com a psicóloga sobre o tratamento. Sua mãe, irmã e seu namorado sabem da doença, e lhe oferecem apoio. Sua maior dificuldade são as preocupações, pois teme que nunca volte a ficar sã. Procurou outros tipos de atendimento antes do diagnóstico, uma curandeira na aldeia de Tite e outro em Bissau, acompanhada de sua mãe. Costuma ir à casa da irmã, assiste TV ou se senta na calçada para conversar/divertir com a prima.



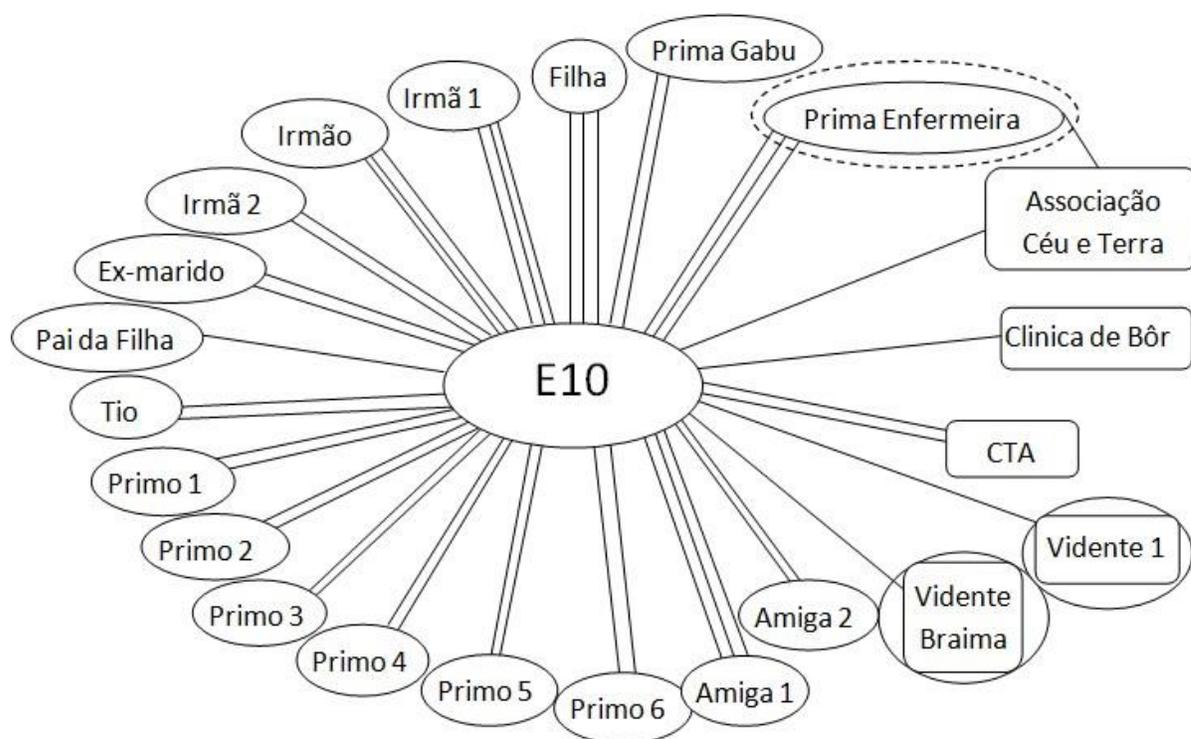
Entrevistado 09

E9, sexo masculino, 32 anos de idade, da etnia Balanta, anteriormente, frequentava a igreja adventista. Casado, tem quatro filhos: dois de sua esposa, e dois de outros relacionamentos. Mora em uma “casa familiar” com seu irmão e as famílias de ambos (dez pessoas); como está desempregado, conta com seu irmão para assumir as despesas. Sua busca por cuidados iniciou devido a dores musculares, inicialmente procurou farmácias, e foi indicado realizar o teste. Recebeu o diagnóstico e apoio da atenção psicológica, mas conta que se sentiu muito mal e pensou em repetir o teste e não retornou ao serviço por um tempo, desenvolveu vínculo com a Dra N. No momento lida bem com a doença, mas se preocupa por estar desempregado e que sua doença interfira em seu desemprego. A única pessoa que sabia de sua doença era seu irmão, que o apoia financeiramente; refere que tem dúvidas se deve ou não contar para sua esposa, mas que toma cuidado para não transmitir para ela. Já procurou atendimento tradicional para seu desemprego. Costuma frequentar a casa de seu amigo, sai para procurar emprego, ou assiste a jogos. Tem vínculo forte com seu irmão, esposa e o amigo.



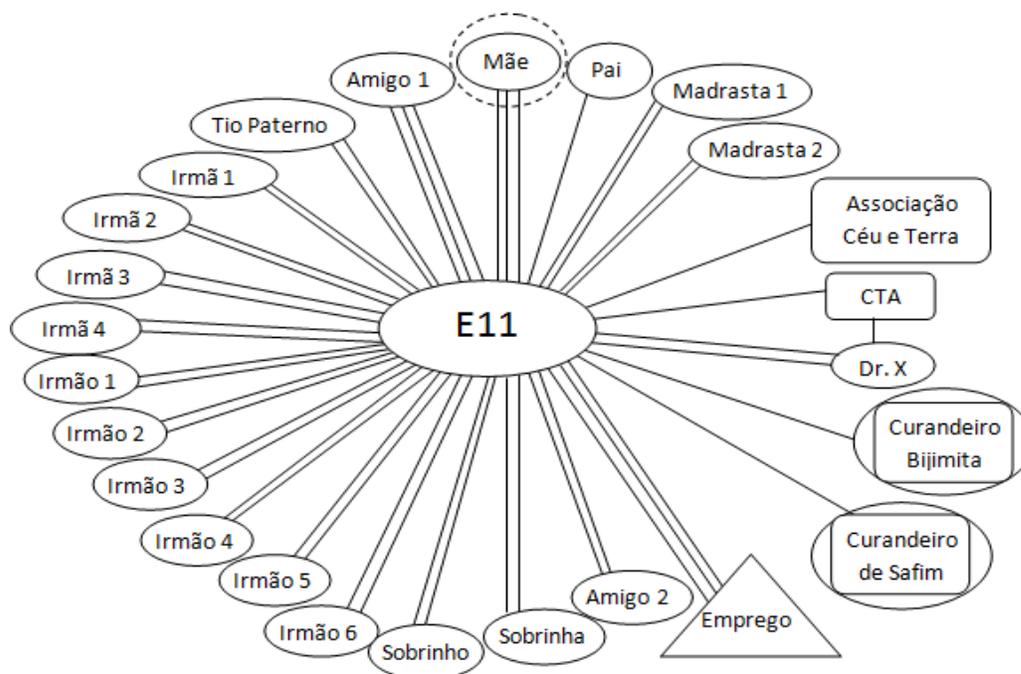
Entrevistado 10

E10, sexo feminino, 38 anos de idade, da etnia Papel, católica. Divorciada, vive com sua filha (17 anos), seu tio materno e sete primos. Descobriu que vivia com HIV em 2017, quando procurou a Clínica de Bôr por dores abdominais e perda de peso e foi encaminhada para o CTA, iniciando a TARV em janeiro de 2018. Costumava ver como uma “doença grave”, mas tranquilizou-se ao saber que a TARV reduz o risco de morte. Contou da soropositividade ao seu ex-marido, que já sabia ser portador do vírus, porém considerava um mito, “vivia dizendo que esta doença não existe”. Divorciaram-se principalmente devido a três abortos espontâneos e a pressão familiar. Refere sentir-se um pouco preocupada, sozinha e triste, por não se sentir saudável como os demais, e não assumiu mais nenhum relacionamento. Consultou videntes, que disseram que algum espírito estava tendo relações sexuais com ela no subconsciente ou que era mau-olhado, porém não acreditou e não usou os seus remédios. Tem uma prima enfermeira que trabalha na Associação Céu e Terra que sabe e que lhe dá apoio. Também tem um relacionamento forte com sua filha, irmãos e com uma amiga; normal com seu ex-marido, tio e primos. Costuma frequentar o mercado, às vezes ao hospital, banco, e a casa da irmã e do irmão. Refere que recebe apoio do HNSM.



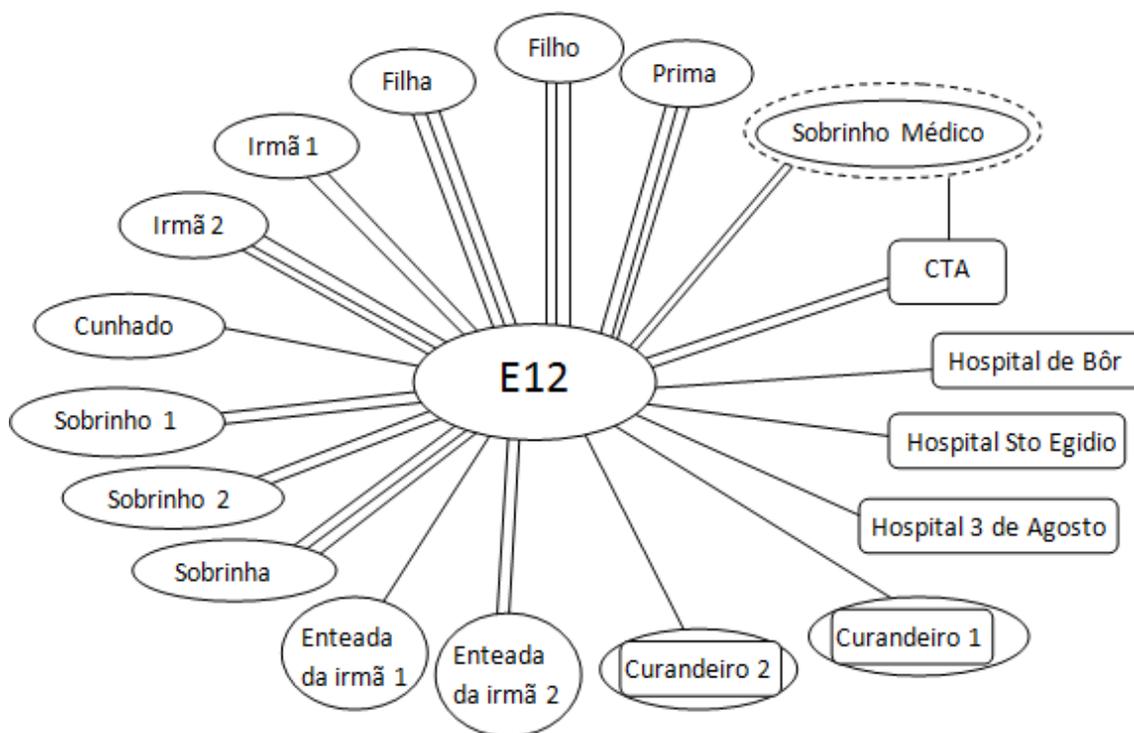
Entrevistado 11

E11, sexo masculino, 28 anos de idade, solteiro, da etnia papel. Mora com seu amigo no “puxadinho” da casa dos pais. Descobriu o diagnóstico em outubro de 2018, quando estava doente e consultou em hospitais e clínicas e, por fim, foi encaminhado para o CTA para fazer o teste de HIV. Recorreu à medicina tradicional algumas vezes antes de iniciar a TARV. Considera-a uma doença grave, mas “que tudo passará se seguir o tratamento de forma certa”. Fala que carrega um fardo terrível, que vem diminuindo com o tempo, e se torna mais presente quando colegas de trabalho dizem para não fazer certos trabalhos: “Eu tento ser útil no trabalho, faço o que exige menos força física... Sem saber da minha doença, muitas vezes eles me dizem que vou me recuperar em breve e isso me motiva”. Para enfrentar esses sentimentos, procura a leitura, músicas ou televisão. Na casa da família moram os sobrinhos, pai, mãe, madrastas e 11 irmãos. Somente sua mãe sabe, lhe apoia emocional e financeiramente e acompanha seu tratamento, seu vínculo é forte. Também tem vínculo forte com um amigo que costuma visitar: “Só sabe que eu tenho problemas de saúde (...), sempre se preocupa em saber como eu estou, apoia psicologicamente e em alguns momentos financeiramente (...), como eu também o ajudo em algumas situações”. Seu tio lhe oferece apoio financeiro, seu vínculo é normal. Costuma jogar futebol de quatro a cinco vezes por semana.



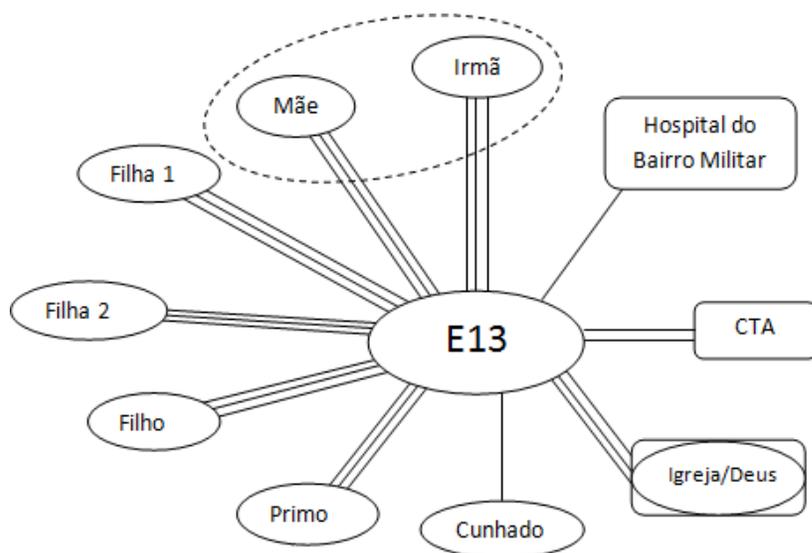
Entrevistado 12

E12, sexo feminino, 33 anos de idade, da etnia Mancanha. Solteira, mãe de dois filhos; mora com sua irmã, três sobrinhos, cunhado e duas enteadas da irmã. Recebeu o diagnóstico em janeiro de 2017 após estar muito doente e fazer exames diferentes no Hospital de Bôr, Hospital Santo Egídio e Hospital 3 de Agosto. Seu sobrinho, que trabalhava no HNSM, a convenceu a fazer o teste e a aconselhou a seguir a TARV; é o único que sabe de sua doença. Vê a doença como “grave” e pensa que não viverá tanto quanto se não tivesse a doença, por ser incurável e estigmatizada. Fica chateada por não poder fazer o mesmo que as amigas e conhecidas fazem. Sente medo de transmitir a doença e esconde os seus remédios para que ninguém perceba. Antes de ter resposta nos hospitais, procurou curandeiros que disseram que alguém jogou feitiço nela e que sua alma estava presa por um feiticeiro que se transforma em sucuri, “pois nessa época tinha pequenas feridas e bolhas no corpo”. Agora, diz que já não tem sentido procurá-los, pois sabe qual é sua doença. Tem uma irmã que apoia psicologicamente e um irmão, financeiramente. Considera seu vínculo com as pessoas com quem mora normal e fraco. Seu vínculo com seus filhos é forte, assim como com sua irmã que mora em Madina e sua prima. Conta que não sai muito de casa, exceto para visitar seus irmãos e a filha que mora com seu pai.



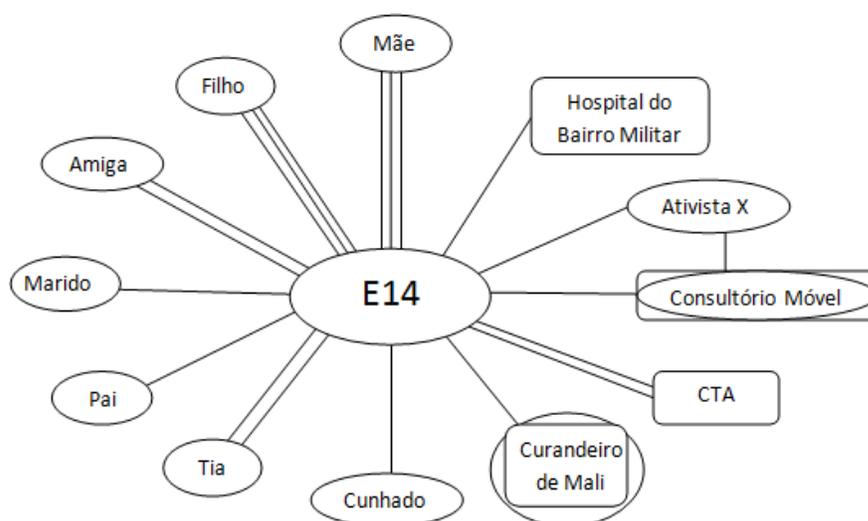
Entrevistado 13

E13, sexo feminino, 34 anos de idade, evangélica, da etnia Papel. Solteira e mãe de 3 filhos, estuda um curso politécnico para ser educadora da infância. Mora com seus filhos e um primo. Realizava o teste frequentemente, inclusive durante a gestação dos três filhos, e em 2017 recebeu um teste positivo. Ao confirmar o diagnóstico, iniciou a TARV. Considera-a como uma doença normal, com a única diferença de não ter cura. Refere que estava preparada para o diagnóstico, por ter aconselhado várias amigas com resultado positivo. Conta que quando foi informada não se sentiu preocupada, mas como em qualquer dia normal, apenas informou ao profissional que iria seguir a TARV. Conta que sua irmã e mãe são as pessoas que sabem da sua doença, são pessoas instruídas quanto e reagiram com tranquilidade. Sobre o estigma, fala que “qualquer pessoa com esta doença vai ter este medo. A sociedade estigmatiza as pessoas com esta doença e tacham elas de levar uma vida mundana. Por isso, a pessoa opta por contar somente para pessoas de extrema confiança porque são pessoas que farão de tudo para guardar este segredo”. Por ser evangélica, diz que não acredita em curandeiros e benzedeiros, mas que pede diretamente a Deus para afastar suas doenças. Refere que recebe apoio de sua mãe e irmã em relação a tratamento, mas que é pequeno este apoio, pois “não se considera uma pessoa debilitada”. Considera seu vínculo com seus filhos, mãe, irmã e primo forte. Costuma ir às aulas e a igreja aos domingos, e ainda ao mercado.



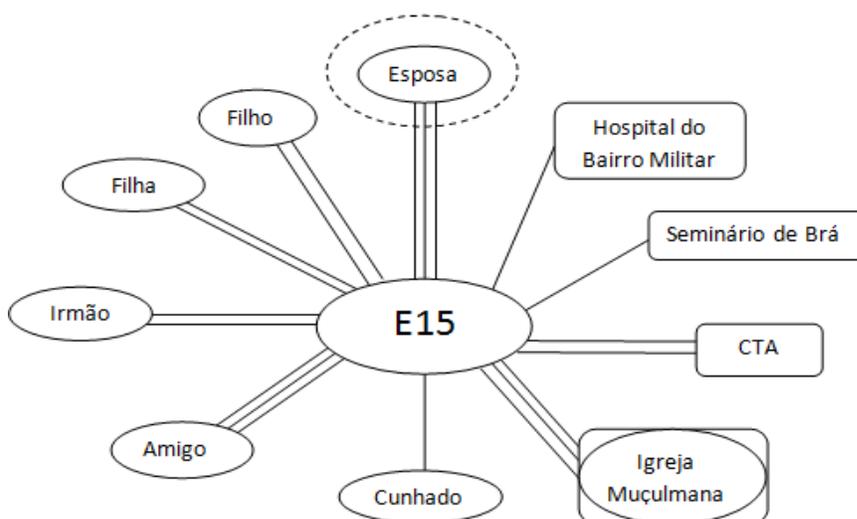
Entrevistado 14

E14, sexo feminino, 21 anos de idade, evangélica, da etnia Balanta. Casada, tem um filho e está grávida de 7 meses, trabalha como vendedora de hortaliças. Realizou o teste quando uma ativista do CTA (X), conhecida, a convidou a realizar o teste no Consultório Móvel; ao receber o resultado positivo foi encaminhada para o CTA e iniciou TARV em 2017. Pensa que é uma doença que degrada e pode levar à morte e, portanto, deve tomar a medicação. “As pessoas diziam que foi por falta da cerimônia tradicional Balanta... Eu achava que a doença provocada por falta dessa cerimônia é o que os europeus denominam de HIV/Aids. Mas quando eu vim fazer o teste de HIV é que me explicaram que não é a mesma coisa”. Refere que não sentiu nada de diferente ao receber o resultado, entregou tudo nas mãos de Deus e optou por cuidar para não transmitir. Não informou a ninguém sobre a doença: “vão fofocar do meu nome e me apontar o dedo dizendo que lá vai uma pessoa que tem Aids e isso não é nada bom. Esta é uma doença que requer total sigilo. Somente Deus e profissionais de saúde que cuidam de nós devem saber”. Também sente medo de não conseguir tomar os medicamentos de forma correta e seu filho contrair a doença. Não informou a seu marido, mas gostaria muito de convencê-lo a fazer o teste. Considera sua relação fraca, pois mantêm segredos entre si. Com sua mãe e seu filho de seis anos considera forte. Tem uma amiga com quem a relação é normal. Recebe apoio financeiro de seu marido e sua mãe. Passa mais tempo assistindo TV, e dificilmente sai para visitar seu filho e mãe. Vai ao hospital de Bairro Militar para realizar o pré-natal.



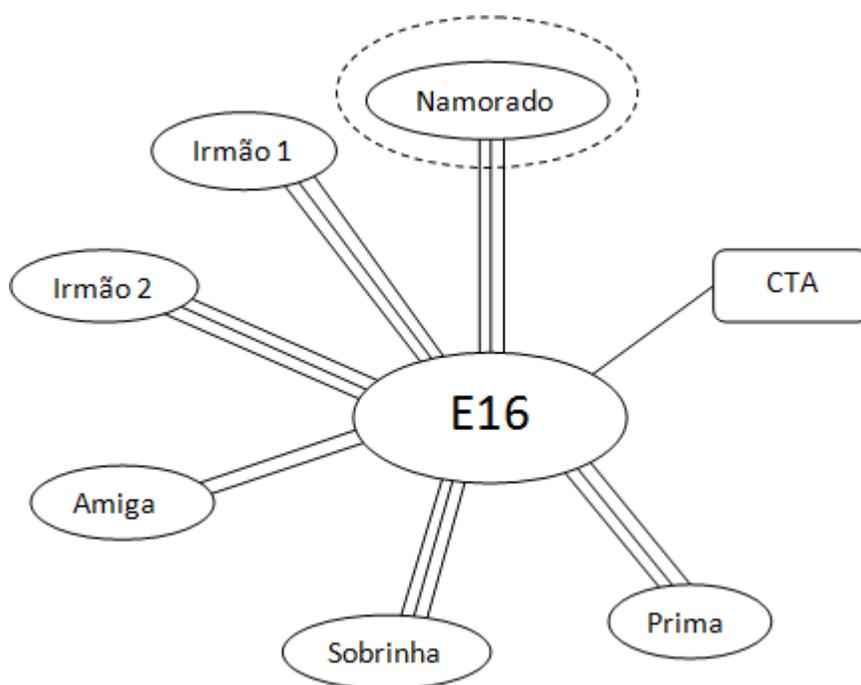
Entrevistado 15

E15, sexo masculino, 46 anos de idade, da etnia Fula e religião islâmica. Casado, pai de dois filhos, mora com sua esposa e irmão, e trabalha como alfaiate. Conta que estava doente em novembro de 2018, e recusou vários medicamentos tradicionais de familiares e amigos que pensavam ser febre amarela. Foi ao consultório do Seminário de Brá e os resultados foram negativos para febre amarela, malária e febre tifoide; foi encaminhado ao Hospital do Bairro Militar para fazer o teste de HIV e, para confirmação, ao CTA. Conta que chamou sua esposa para saber do resultado e decidiram guardar esta informação somente para os dois, em seguida iniciou a TARV. A esposa teve resultado negativo, e decidiram tomar as precauções para que ela não receba o vírus. Fala que considera a doença como grave, por não ter cura e ser estigmatizada. Sua maior preocupação teria sido não contar para sua esposa, mas agora só se preocupa em não falhar com o tratamento. Nunca procurou atendimento tradicional, pois não acredita nisso. Fala que recebe apoio psicológico de sua esposa e esta também ajuda com as despesas da casa, pois trabalha como vendedora; considera seu vínculo forte: “Ela é a minha parceira e a minha segurança. Seria muito difícil se eu não a tivesse ao meu lado”. Com seus filhos e seu irmão, diz ter um vínculo normal. Tem um vínculo forte com um amigo. Costuma frequentar a casa dos vizinhos, sai para passear, ir à mesquita (igreja muçulmana) de duas a três vezes por dia, faz caminhadas nos domingos e também vai assistir futebol.



Entrevistado 16

E16, sexo feminino, 28 anos de idade, católica, da etnia Balanta. Solteira, mora com uma sobrinha – morava com sua mãe antes da mesma falecer; nos apartamentos vizinhos, moram seus dois irmãos e suas famílias. Conta que estava doente e procurou atendimento, quando foi sugerido fazer também o teste de HIV e foi encaminhada para o CTA. Procurou atendimento tradicional apenas para outros problemas de saúde. Diz ter ficado chateada após receber o diagnóstico, e manteve silêncio ao ser questionada sobre o impacto da doença em sua vida. Apenas seu namorado, que no momento vive no exterior, sabe; teve resultado negativo ao realizar o teste, e mesmo a distância lhe oferece apoio psicológico e financeiro, e conversam diariamente. Considera forte o seu vínculo com o namorado, irmãos, sobrinha e prima. Com sua amiga, considera normal. Costuma visitar a prima e frequentar o mercado de vez em quando.



5 DISCUSSÃO

Ao analisar os mapas de rede de apoio social, pode-se observar a estrutura singular de cada rede, sendo essa uma configuração das relações e vínculos construídos por um indivíduo ao longo de sua vida. Em cada configuração de rede percebeu-se variações em diferentes aspectos, como o número e a natureza dos vínculos e relações, tanto na esfera das redes primárias como nas secundárias, demonstrando a individualidade presente na construção de cada rede.

As redes primárias foram constituídas pelos membros da família mais próximos, indivíduos com quem residem ou compartilham o lar, amigos e, em alguns casos, vizinhos com quem possuem convívio; o número de membros das redes se mostrou bastante diversificado, variando de 6-19 membros. As redes secundárias variaram de 1-4 fontes de apoio, e foram constituídas por hospitais e serviços de saúde (formais), farmácias (de mercado), clínicas e consultórios (de mercado), vínculos empregatícios (de mercado), redes de atendimento tradicional/curandeiros (informal) e organizações religiosas (terceiro setor).

Além da estrutura, foi possível analisar nos mapas a dinâmica de tais vínculos e relações. Sendo a dinâmica a forma como a rede se movimenta, é evidenciada por traços que representavam a intensidade dos vínculos criados pelo indivíduo com HIV/Aids; estes vínculos variaram entre fraco, normal e forte, e em alguns casos foram descritos como conturbados. Os vínculos descritos como fortes foram aqueles estabelecidos com os indivíduos por meio da confiança e proximidade. Ainda, demonstrado nas falas dos participantes, percebeu-se que o HIV/Aids possui impacto sobre a intensidade dos vínculos, podendo enfraquecer ou fortalecer os vínculos.

De um lado, o enfraquecimento de vínculos dá-se, também, pelo medo de ser estigmatizado e, portanto, por manter-se o sigilo e a distância suficientes para que o outro não tenha conhecimento da doença. Em algumas relações de matrimônio ou namoro a confiança mostrou-se comprometida e a comunicação foi fragilizada, sendo referido que havia “segredos” e falta de compartilhamento das informações relacionadas à soropositividade e aos cuidados de saúde. Entre os participantes solteiros/viúvos foi referido o temor de se envolver em um relacionamento sexual. O estudo realizado por Coutinho, Odwyer e Frossard (2018), em um Centro de Saúde no Rio de Janeiro em 2016, também evidenciou as separações amorosas e o temor em ter um

relacionamento que envolva a vida sexual como alguns dos impactos do HIV/Aids. Por outro lado, os vínculos também podem ser fortalecidos e estreitados com a decisão de contar sobre diagnóstico para o parceiro, familiar ou amigo; da mesma forma, o compartilhamento de cuidados promove aproximação das partes envolvidas.

O vínculo estabelecido, tanto na rede primária quanto na secundária, se relacionou diretamente com a terceira dimensão das redes a ser estudada: a função. Em relação à função, o presente estudo concentrou-se em compreender exclusivamente a função de apoio oferecido pelos membros da rede. O apoio para as PVHA é percebido a partir dos vínculos, sejam estes da rede primária, secundária, ou ainda dos vínculos que permutam ambas (por exemplo, os amigos/membros da família que também são profissionais da saúde que atuam em serviços de referência para HIV/Aids). O apoio pode ser de cunho psicológico e emocional, espiritual, financeiro ou voltado especificamente para o controle da doença e cuidado em saúde. Percebeu-se que todos os indivíduos participantes do estudo apresentaram uma rede que oferecia algum tipo de apoio, ainda que frágil ou carente para suas necessidades.

O estigma foi uma das principais razões referidas para o sigilo em relação ao diagnóstico, sendo referida por dois participantes a intenção de sigilo total: não contaram para ninguém e não pretendiam fazê-lo. Dada à complexidade do contexto de estigmatização do HIV/Aids e das particularidades culturais do país, acrescidas da percepção individual, o sentir-se estigmatizado foi expresso em diversas formas e momentos, porém foi comum a todos os participantes de que este interferiu na dinâmica de suas relações. Em relação às metáforas de significados negativos para o HIV/Aids, Bastos (2018) aborda que a Aids poderia ser vista como “normal” se isto significar uma doença “menos carregada de metáforas destrutivas e paralisantes”.

O número de membros presentes na rede não determinou a qualidade e quantidade de apoio recebido, uma vez que muitos vínculos se mostraram de “fraco” a “normal” e não foram citados como fontes importantes de apoio; alguns participantes possuíam poucos vínculos fortes e de confiança. A intensidade do vínculo, contudo, se mostrou fortemente relacionada ao apoio específico para as necessidades relacionadas à soropositividade. Essas necessidades, em sua maioria, eram atendidas por pessoas que tinham ciência do diagnóstico e acompanhavam o tratamento, que podiam ser recorridas quando a PVHA se deparava com dificuldades ou necessidades relacionadas diretamente ao HIV/Aids.

Assim, as redes primárias e o conjunto de vínculos estabelecidos pela PVHA constituíam importante fonte de apoio para o acompanhamento do tratamento. Aragão et al. (2017) concluíram que as abordagens que possibilitavam integrar a família e componentes da rede social à assistência eram os recursos que agregavam qualidade à saúde e, conforme Vieira et al. (2015), cabe ao profissional da saúde reconhecer os atores sociais que constituem a rede como, também, reconhecer os membros que não se relacionam de forma benéfica com a pessoa.

As redes secundárias formais mais mencionadas foram os serviços de saúde mais específicos para os cuidados em saúde de PVHA na cidade, como o HNSM/CTA e Associação céu e terra, mas também foram recorridos outros serviços inespecíficos, como outros hospitais gerais. Os participantes, ao serem questionados se recebiam algum apoio de outra instituição, responderam que não, podendo-se sugerir que não possuíam outra fonte de apoio formal relacionado à sua saúde-doença, exceto o CTA. O CTA foi fonte de apoio e cuidados relacionados ao HIV/Aids e a TARV para todos os participantes; o vínculo com o serviço foi de “fraco” a “normal”, sendo mantido através de consultas espaçadas de 2-6 meses, e visitas mensais (ou mais espaçadas, nos casos em que o indivíduo realiza TARV há mais tempo) para retirada de ARV.

Em vias de suprir a necessidade de um vínculo mais forte com o serviço, diversos participantes mostraram ter criado vínculos diretos com os funcionários e profissionais, partindo de interação e afinidades pessoais; estes constituíram uma ponte entre a PVHA e o serviço, mantendo-se entre a rede primária e a secundária formal. Consequentemente, desempenharam papel importante para a adesão e manutenção do tratamento e qualidade de vida dos participantes. Além das redes formais, alguns participantes também relataram ter buscado cuidados em farmácias e clínicas (de mercado), em sua trajetória por busca de cuidados até chegar ao diagnóstico e TARV.

A rede secundária informal foi presente em formatos de agentes de saúde tradicional, curandeiros e videntes. Embora presente e com importante papel nas culturas guineenses, as redes informais foram procuradas, com duas exceções, apenas antes do diagnóstico e da TARV. Houve negação da intenção de nova procura, sendo referido que não havia mais necessidade, uma vez que já sabem qual o agente causador do processo de adoecimento e se encontram em tratamento. As crenças associadas ao adoecimento antes do diagnóstico foram descartadas, dando espaço à motivação de seguir o tratamento com os ARV. Um dos participantes ainda se utilizou da rede

por estar à procura de um emprego, e referiu ser esta sua maior necessidade no momento da entrevista.

Em sua maioria, as PVHA relataram que as organizações religiosas (terceiro setor) representaram importante apoio no viver com o HIV/Aids. Segundo Cruz et al. (2017), a religiosidade e a espiritualidade podem ser relacionadas com a persistência no tratamento e a igreja, através do “relacionamento transcendental consigo, com o outro e com o divino”, promove o autocuidado e o cuidado ao outro. A oração ou reza foi mencionada como forma de fuga de pensamentos e preocupações, fonte de força e motivação para continuar vivendo e, ainda, como uma forma de vínculo com um Ser que oferece escuta acolhedora. Santo, Gomes e Oliveira (2013) trazem a prática de orações como forma de vivenciar a religiosidade enquanto expressão da espiritualidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As redes sociais de apoio das PVHA em Bissau constituíram-se de redes primárias e secundárias, demonstrando variações de estrutura, dinâmica e função, sem um padrão de rede generalizado para a população estudada. Portanto, o desenho dos mapas mostrou diversidade na construção e escolha das redes secundárias informais, de terceiro setor e de mercado.

As redes primárias foram impactadas, especialmente em sua dinâmica, pela presença do HIV/Aids; a percepção do estigma, o medo de sentir-se estigmatizado e o sigilo promoveram enfraquecimento em vínculos importantes para os participantes, como os vínculos matrimoniais; em algumas exceções, foram fortalecidos pelo compartilhamento de cuidados. Tal enfraquecimento na rede primária acarreta limitações ao apoio para as necessidades relacionadas aos cuidados do viver com o HIV/Aids, conferindo, assim, às redes secundárias maior responsabilidade em supri-las.

Contudo, as redes secundárias formais apresentaram também lacunas para o cuidado, como os grandes intervalos entre os atendimentos ou ainda a limitação de visitas ao serviço apenas para retirada dos ARV; os vínculos pessoais com profissionais dos serviços formais constituíram uma forma de amenizar o distanciamento e enfraquecimento do vínculo com a rede secundária. Não obstante, as redes formais receberam maior confiança do que as informais (curandeiros e agentes tradicionais de saúde), sendo as últimas abandonadas em prol do acompanhamento e TARV no CTA.

As igrejas (terceiro setor) estiveram presentes em algumas redes e configuraram forma de apoio social e fuga de preocupações; o relacionamento com o divino, através da oração e reza, mostrou-se também como importante apoio no viver com o HIV/Aids.

Por conseguinte, infere-se que a configuração das redes das PVHA em Bissau demonstra lacunas no apoio ofertado, demandando fortalecimento e reorganização das redes secundárias formais, a fim de disponibilizar uma porta de entrada e acolhimento para as demandas não programadas, bem como consultas com maior atenção ao estilo de vida e suas implicações para a qualidade na vida dos usuários do serviço. Posto que as redes primárias configuram apoio importante, envolvê-las resultará em maior consolidação para medidas estratégicas e políticas de

saúde que visem conferir maior apoio social às PVHA. Urge, ademais, o esforço por parte dos profissionais de saúde em dar seguimento à dissolução e desconjuntura do estigma e das barreiras que separam a PVHA de maior qualidade em seus vínculos e apoio social.

Assim, o presente estudo contribuiu para compreensão das vulnerabilidades e potencialidades das redes de apoio para as PVHA da cidade de Bissau, podendo servir de partida para maiores estudos que explorem o apoio recebido ou não pelas PVHA, as lacunas do apoio e do sistema de saúde (redes secundárias formais), e as possíveis intervenções sobre as redes. Os mesmos poderão fundamentar medidas que modifiquem as atuais ações em saúde voltadas para esta população e implementar novos segmentos de apoio a PVHA, partindo da capital e estendendo-se para as demais regiões do país.

Ao decorrer da construção do estudo, encontrou-se como limitação a escassa produção científica sobre Guiné Bissau, seu sistema, instituições e profissionais de saúde, em especial no campo da enfermagem.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, Rosário Gregório; IRIART, Jorge Alberto Bernstein. Stigma and discrimination: the experiences of HIV-positive women in poor neighborhoods of Maputo, Mozambique. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 3, p. 565-574, mar. 2015.

Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000300565&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 nov. 2019. Doi: 10.1590/0102-311x00019214.

ARAGÃO, Ellen Ingrid Souza et al. Distintos padrões de apoio social percebido e sua associação com doenças físicas (hipertensão, diabetes) ou mentais no contexto da atenção primária. **Ciênc Saúde Colet**, [s.l.], v. 22, n. 7, p.2367-2374, jul. 2017. Disponível em:

<https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1413-81232017000702367&script=sci_arttext&lng=pt>. Acesso em: 26 nov. 2019. FapUNIFESP (SciELO). Doi: 10.1590/1413-81232017227.26712015.

BASTOS, Francisco Inácio. Da Persistência das Metáforas: estigma e discriminação & HIV/Aids. In: **MONTEIRO, Simone; VILLELA, Wilza (Org.). Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2018. p. 91-103.

BENZINHO, Joana; ROSA, Marta. **À Descoberta da Guiné-Bissau**. Coimbra: Gráfica Ediliber, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Doenças infecciosas e parasitárias: guia de bolso**. Brasília: Ministério da Saúde, 448p.: II. – [Série B. Textos Básicos de Saúde] - 8. ed. rev., 2010. Disponível em: <http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/doencas_infecciosas_parasitaria_gui_bolso.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2019.

COUTINHO, Maria Fernanda Cruz; O'DWYER, Gisele; FROSSARD, Vera.

Antiretroviral treatment: adherence and the influence of depression in users with HIV/Aids treated in primary care. **Saúde Debate**, [s.l.], v. 42, n. 116, p.148-161, jan. 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/sdeb/2018.v42n116/148-161/en/>>. Acesso em: 26 nov. 2019. FapUNIFESP (SciELO). Doi: 10.1590/0103-1104201811612.

CRUZ, Déa Silvia Moura da et al. Vivência de pacientes com hiv/aids e a influência da religiosidade/espiritualidade no enfrentamento da doença. **Rev Enferm UFPE OnLine**, Recife, v. 10, n. 11, p.4089-4095, out. 2017. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=33199&indexSearch=ID>>. Acesso em: 30 out. 2019.

GOMES, Ingrid Meireles et al. The support of social network in home care. **Esc Anna Nery**, [s.l.], v. 20, n. 3, p.1-8, 2016. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-81452016000300207&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 nov. 2019. GN1 Genesis Network. Doi: 10.5935/1414-8145.20160062.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, Saúde e Doença**. 5. ed. São Paulo: Artmed, 2009. 432 p. Tradução de: Ane Rose Bolner.

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/User/Downloads/mendescmm%20(1).pdf. Acesso em: 01 nov. 2018

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

ONU. Organização das Nações Unidas. Relatório **sobre os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio 2015**. Nova York, 2015. Disponível em: <<http://abm.org.br/ods/wp-content/uploads/2017/10/Relatorio-sobre-os-Objetivos-do-Milenio-2015.pdf>>. Acesso em: 26 nov. 2019.

OLTRAMARI, Leandro Castro. Um Esboço sobre as Representações Sociais da AIDS nos Estudos Produzidos no Brasil. **CadPesqInterdiscCiênc Hum**. Florianópolis, v. 4, n. 45, p. 2-17, set. 2003. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/cadernosdepesquisa/article/view/1948>>. Acesso em: 26 nov. 2019. Doi:10.5007/1948.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 669 p.

RACHID, Marcia; SCHECHTER, Mauro. **Manual de HIV/AIDS**. 10. ed. Rio de Janeiro: Thieme Revinter Publicações Ltda, 2017. 276 p.

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

SANICOLA, Lia. **As dinâmicas de Rede e o Trabalho Social**. São Paulo: Veras Editora, 2008. 292 p.

SANTO, Caren Camargo do Espírito; GOMES, António; OLIVEIRA, Denize. A espiritualidade de pessoas com HIV/aids: um estudo de representações sociais. **Referência**, [s.l.], v. III, n. 10, p. 15-24, jul. 2013. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388239969002>>. Acesso em: 31 out. 2019. Health Sciences Research Unit: Nursing. Doi: 10.12707/riii12115.

SANTOS, Vanessa da Frota et al. Social support of people with HIV/AIDS: the Social Determinants of Health Model. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 71, supl. 1, p. 625-630, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000700625&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 nov. 2019. Doi: 10.1590/0034-7167-2017-0346.

SILVA, Leonara Maria Souza da; TAVARES, Jeane Saskya Campos. The family's role as a support network for people living with HIV/AIDS: a review of Brazilian research into the theme. **Ciênc Saúde Colet**, [s.l.], v. 20, n. 4, p.1109-1118, abr. 2015. Disponível em: <https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1413-81232015000401109&script=sci_arttext>. Acesso em: 26 nov. 2019. FapUNIFESP (SciELO). Doi: 10.1590/1413-81232015204.17932013.

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: 02 nov. 2018.

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. **Epidemia de VIH nos países de língua oficial portuguesa**. 4. ed. 2018. Disponível em: <https://www.cplp.org/Admin/Public/Download.aspx?file=Files%2FFiler%2F1_CPLP%2FSau%2FONUSIDA%2FEpidemia-da-VIH-nos-Pa%C3%ADses-de-L%C3%ADngua-Oficial-Portuguesa-%E2%80%934%C2%AA-Edi%C3%A7%C3%A3o.pdf>. Acesso em: 2 nov. 2018.

VIEIRA, Letícia Becker et al. Support to women who denounce experiences of violence based on her social network. **RevLatAmEnferm**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 5, p. 865-73, out. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692015000500865&script=sci_arttext&tlng=es>. Acesso em: 10 nov. 2019. FapUNIFESP (SciELO). Doi: 10.1590/0104-1169.0457.2625.

APÊNDICE A - ROTEIRO DE COLETA DAS INFORMAÇÕES DAS REDES SOCIAIS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS

Código alfanumérico:

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 - Rede de apoio social: quem são as pessoas ou instituições com que podes contar; natureza de apoio recebido (informativa, material, normativa, valorização); início 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 atualmente: (identificar o tipo de relação e a ordem de importância das relações).

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Declaro que, assinando esse documento, estou ciente que estou dando o meu consentimento para ser entrevistado(a) pelo mestrando Amiry Monteiro Sanca, 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. O estudo desenvolvido é intitulado **“VIVÊNCIAS E TRAJETÓRIAS DE CUIDADOS EM SAÚDE DE PESSOAS COM HIV/AIDS EM BISSAU”** cujo objetivo é compreender as concepções de pessoas vivendo com HIV/AIDS e suas trajetórias na busca por cuidados em saúde em Bissau, Guiné Bissau. Estou ciente que a coleta de dados ocorrerá com pessoas em tratamento de HIV/AIDS, por meio de entrevista e observação das práticas em saúde. Fui informado que a pesquisa prevê riscos mínimos decorrentes de desconforto por memórias negativas relacionadas a temática, isso sendo identificado, a entrevista será interrompida e será fornecido apoio. A entrevista será gravada e registrada posteriormente por escrito. Fui informado(a) também que, mesmo após o início da entrevista e da observação, posso a qualquer momento, recusar-me a responder a qualquer pergunta ou encerrá-la, sem que isso venha a meu prejuízo, pois trata-se de livre participação. Declaro que me foi assegurado o anonimato das informações, por mim fornecidas, bem como a garantia de que estas, serão mantidas e utilizadas somente para fins de pesquisa. Considerando-me esclarecido em relação a proposta da pesquisa, concordo em participar da mesma.

_____, ___/___/___.



Polegar do Voluntário

Assinatura do pesquisador
Mestrando Amiry M. Sanca

Assinatura do participante ou
representante legal

Escola de Enfermagem: Rua São Manoel, 963 – Campus da Saúde – Porto Alegre/RS – CEP: 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

ANEXO B - ROTEIRO PARA ENTREVISTAS INDIVIDUAIS E SEMIESTRUTURADA COM PESSOAS EM TARV NO CTA DO HNSM

Nome do entrevistado:

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 – Conceções sobre HIV/AIDS de pessoas vivendo com HIV/AIDS em Bissau (o que você entende por HIV/AIDS; qual o significado do viver com por 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 buscar para sentir-se bem)

V – Rede de apoio social (alguém te acompanhou nesses locais para tratamento; quem são as pessoas ou instituições que podes contar; natureza de apoio recebida (informativa, material, normativa, valorização)* 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).

* 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 exprime-se pelos sentimentos, pela amizade ou simpatia. Valorização – ou de afirmação que fundamenta-se na autoestima e existe graças a imagem de valorização que o outro lhe envia.

ANEXO C - 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 Sanca** 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 D – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



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).

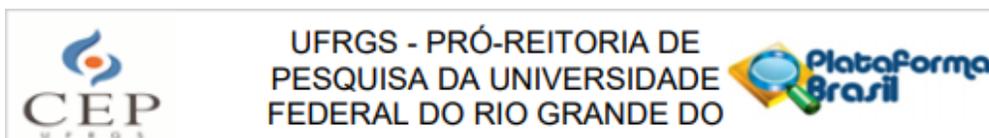
Os participantes serão pessoas em tratamento de HIV/AIDS no HNSM. Número de participantes: de 10 a 20 pessoas (critério de saturação de dados).

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:** 90.040-060
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

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.

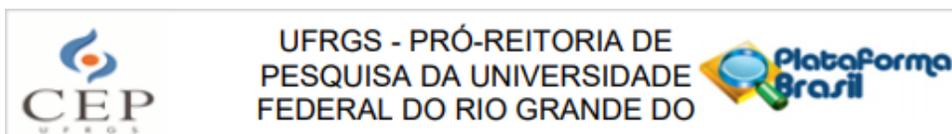
O roteiro incluirá aspectos sociodemográficos; experiências do viver com HIV/AIDS; a busca pelos cuidados em saúde (formais e informais) e as redes de apoio.

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 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@propeq.ufrgs.br



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@propesq.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.

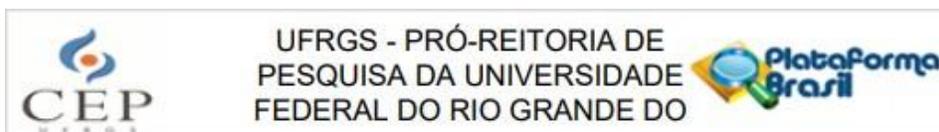
Considerações Finais a critério do CEP:

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		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	20/11/2018 22:41:22	Deise Lisboa Riquinho	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRostoDeise.pdf	20/11/2018 16:46:28	Deise Lisboa Riquinho	Aceito

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



Continuação do Parecer: 3.060.595

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

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: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propeq.ufrgs.br

ANEXO E - TERMO DE CIÊNCIA E AUTORIZAÇÃO

Eu, Professora Doutora Deise Lisboa Riquinho, autorizo a utilização do banco de dados do projeto intitulado **“VIVÊNCIAS E TRAJETÓRIAS DE CUIDADOS EM SAÚDE DE PESSOAS COM HIV/AIDS EM BISSAU”**, que se encontra sob minha orientação/coordenação, pela acadêmica Sara Feistler, no estudo intitulado **“REDES SOCIAIS DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS EM BISSAU”**. A acadêmica utilizará o banco de dados somente para fins científicos com o intuito de obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), sob minha orientação. Certifico a privacidade e confidencialidade dos dados para não publicação ou divulgação para outros propósitos.

Porto Alegre, 06 de dezembro de 2018.


Orientadora Deise Lisboa Riquinho


Acadêmica Sara Feistler