



Cotidiano de pessoas que vivem com VIH em Bissau, Guiné-Bissau: perspectivas, desafios e vulnerabilidades

The daily life of people living with HIV in Bissau, Guinea-Bissau: perspectives, challenges and vulnerabilities

Vida diaria de las personas que viven con VIH en Bissau, Guinea-Bissau: perspectivas, desafíos y vulnerabilidades

Amiry Monteiro Sanca¹

Maria da Graça Corso Motta¹

Camila Giugliani²

Cristianne Maria Famer Rocha¹

Deise Lisboa Riquinho¹

1. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Porto Alegre, RS, Brasil.

2. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia, Departamento de Medicina Social. Porto Alegre, RS, Brasil.

RESUMO

Objetivo: compreender as perspectivas e desafios no cotidiano de pessoas após a descoberta do viver com VIH em Bissau, Guiné-Bissau, tendo em vista diferentes contextos de vulnerabilidade. **Método:** estudo exploratório-descritivo, que utilizou entrevista semiestruturada com 16 pessoas vivendo com VIH, acompanhadas em um hospital de Bissau. Empregou-se técnica de análise de conteúdo temática. Os relatos dos participantes foram analisados a partir de duas categorias empíricas: *A descoberta, os impactos e os desafios de viver com VIH; e Experiência com o antirretroviral: recomeço e perspectivas.* **Resultados:** sinalizaram que os desafios iniciam com a revelação do diagnóstico que, geralmente, desperta uma diversidade de sentimentos e comportamentos. O estigma e a discriminação estimulam a adoção do sigilo sobre o *status* sorológico, resultando na fragilidade de suporte emocional no enfrentamento à soropositividade. A terapia antirretroviral foi vislumbrada como esperança para o enfrentamento da doença. A vulnerabilidade social foi a dimensão que mais se destacou, e violações dos direitos humanos foram constatadas. **Conclusão e implicações para a prática:** o estudo permite compreender as perspectivas, desafios e vulnerabilidades de pessoas que vivem com VIH. O viver com VIH merece atenção especial por parte dos profissionais de saúde que atuam no cuidado dessas pessoas, destacando-se como contribuição a relevância de um cuidado de saúde integral, em que a ética e a subjetividade estejam presentes.

Palavras-chave: Antirretrovirais; Guiné-Bissau; Saúde Pública; Soropositividade para HIV; Vulnerabilidade em Saúde.

ABSTRACT

Objective: to understand perspectives and challenges in the daily lives of people after the discovery of living with HIV in Bissau, Guinea-Bissau, considering different contexts of vulnerability. **Method:** an exploratory-descriptive study conducted through semi-structured interviews with sixteen people living with HIV attending a hospital in the city of Bissau. We used the thematic content analysis technique. Participants' reports were analyzed following two empirical categories: *Discovery, impacts and challenges of living with HIV; and Experience with antiretroviral therapy: new beginning and perspectives.* **Results:** the results indicate that the challenges start with the disclosure of diagnosis, which arouses a diversity of feelings and behaviors. Stigma and discrimination encourage the adoption of confidentiality about serological status, which increases the fragility of emotional support in coping with seropositivity. Antiretroviral therapy was seen as a hope for coping with the disease. Social vulnerability was the dimension that stood out the most, and human rights violations involving people living with HIV were verified. **Conclusion and implications for practice:** the study makes it possible to understand the perspectives, challenges and vulnerabilities of people living with HIV. Living with HIV deserves special attention from health professionals who work in the care of these people, highlighting as a contribution the relevance of comprehensive health care, in which ethics and subjectivity are present.

Keywords: Anti-Retroviral Agents; Guinea Bissau; Health Vulnerability; HIV Seropositivity; Public Health.

RESUMEN

Objetivo: este estudio cualitativo tuvo como objetivo comprender perspectivas y desafíos en la vida cotidiana de las personas que viven con VIH en Bissau, Guinea-Bissau, considerando diferentes contextos de vulnerabilidad. **Método:** estudio exploratorio-descritivo, que utilizó una entrevista semiestructurada con 16 personas que viven con el VIH, seguido en un hospital de Bissau. Se utilizó la técnica de análisis de contenido temático. Los informes de los participantes se analizaron a partir de dos categorías empíricas: *El descubrimiento, los impactos y los desafíos de vivir con el VIH; y La experiencia antirretroviral: un nuevo comienzo y perspectivas.* **Resultados:** los resultados indicaron que los desafíos comienzan con la divulgación del diagnóstico, que generalmente suscita una diversidad de sentimientos y conductas. El estigma y la discriminación fomentan la adopción del secreto sobre el estado serológico, lo que resulta en un apoyo emocional débil para hacer frente a la seropositividad. La terapia antirretroviral es una esperanza para hacer frente a la enfermedad. La vulnerabilidad social fue la dimensión que más se destacó y se encontraron violaciones a sus derechos humanos. **Conclusión e implicaciones para la práctica:** el estudio permite comprender las perspectivas, los desafíos y las vulnerabilidades de las personas que viven con el VIH. Vivir con VIH merece especial atención por parte de los profesionales de la salud que actúan en el cuidado de estas personas, destacando como aporte la relevancia de la atención integral en salud, en la que la ética y la subjetividad están presentes.

Palabras clave: Antirretrovirales; Guinea Bissau; Salud Pública; Seropositividad para VIH; Vulnerabilidad en Salud.

Autor correspondente:

Amiry Monteiro Sanca.
amirymonteirosanca@outlook.com

Recebido em 19/02/2022.

Aprovado em 22/08/2022.

DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0507pt>

INTRODUÇÃO

Ao longo de quatro décadas, a epidemia do Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) se disseminou no mundo, atingindo as mais diversas sociedades, tornando-se um dos maiores desafios da saúde pública global. De acordo com o resumo das estatísticas mundiais do Programa Conjunto das Nações Unidas em VIH, no ano de 2020, havia 37,7 milhões de pessoas vivendo com VIH (PVVIH); dessas, 27,5 milhões (73%) tinham acesso à terapia antirretroviral (TARV), e 1,5 milhão (3,9%) eram casos novos de VIH. Já os óbitos relacionados à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) chegaram a 680 mil (1,8%).¹

No mundo, a África Subsaariana (conjunto dos países africanos localizados ao sul do Deserto do Saara) é a região mais acometida pela epidemia do VIH. Em 2018, diariamente, foram registrados cerca de cinco mil casos em adultos e crianças, sendo que mais de 60% ocorreram na África Subsaariana.²

Na Guiné-Bissau, um país localizado na África Subsaariana, o VIH está entre as três doenças de maior prevalência, e o país é um dos poucos no mundo com os dois subtipos de vírus (VIH tipo 1 e 2). Em 2020, estimou-se uma prevalência de 3,0% (3,8% nas mulheres e 2,2% nos homens) na população de 15 a 49 anos.³ No mesmo ano, foram registrados 1.700 casos de VIH na Guiné-Bissau, chegando a uma incidência de 1,23 por 1.000 habitantes. Os dados mostraram também que aproximadamente 60% das PVVIH tinham acesso à TARV e que o valor absoluto de óbitos relacionados à SIDA foi de 1.500.⁴ Por meio desses dados, percebe-se que o número de óbitos por causas relacionadas à SIDA se aproxima do número de casos registrados em 2020, o que indica a persistência da epidemia de VIH naquele país, tendo como principais fatores a constante instabilidade política e econômica, a descontinuidade das políticas sobre VIH e a suscetibilidade crescente das populações vulneráveis.⁵

Além das consequências biológicas, o VIH carrega um signo que amedronta as pessoas em diferentes sociedades. O pensar e o agir das pessoas são influenciados pelas estruturas em que estão imersas e por valores e normas compartilhados em seu meio, assim direcionando as relações entre ambiente-saúde-sociedade. A Organização Mundial da Saúde e a UNAIDS apontam que, para uma resposta eficaz ao VIH, é primordial que haja um maior esforço para conter o estigma, que se configura como fator propulsor da pandemia do VIH, tanto que sua erradicação consta entre os três pilares do plano do UNAIDS para alcançar o objetivo de zero novas infecções pelo VIH até 2030. No entanto, a compreensão das diferentes formas pelas quais o estigma potencializa os riscos de VIH em nível individual ainda é um desafio para sua mitigação em contextos institucionais.³

Considerando-se a alta prevalência de VIH, o baixo IDH (0,480, ocupando a 175ª posição dos 189 países),⁶ a acentuada diversidade cultural, étnica, linguística e religiosa da Guiné-Bissau⁷ e a experiência do viver com VIH que, em grande parte, é subjetiva, sofrendo interferências de aspectos culturais, religiosos, étnicos e econômicos, é importante conhecer a forma como as pessoas vivem tal experiência em determinado contexto,

levando em conta suas especificidades. Entretanto, até onde se tem conhecimento (buscas realizadas em bases de dados, como PubMed, EMBASE e Google Scholar, sem limite de ano e idioma), com exceção de estudo que tratou da alfabetização em saúde com PVVIH em Bissau⁸ e de estudo sobre barreiras e facilitadores à TARV e adesão entre pacientes com VIH em Bissau, Guiné-Bissau,⁹ não há artigos científicos que analisem as formas como as pessoas vivenciam a infecção pelo VIH e o seu tratamento na Guiné-Bissau. Desse modo, este estudo teve como objetivo compreender perspectivas e desafios no cotidiano de pessoas após a descoberta do viver com VIH em Bissau, Guiné-Bissau, tendo em vista diferentes contextos de vulnerabilidade em saúde.

MÉTODO

Adotou-se a abordagem qualitativa, exploratória e descritiva, que possibilita compreender a lógica interna de grupos, instituições e atores em relação a valores culturais e representações de sua história e temas específicos, as relações entre pessoas, instituições e movimentos sociais, e os processos históricos, sociais e de implementação de políticas públicas e sociais.¹⁰ O estudo ocorreu na cidade de Bissau, capital da Guiné-Bissau, no Centro de Tratamento Ambulatorial (CTA) do Hospital Nacional Simão Mendes (HNSM), referência para PVVIH. O atendimento é público, e os serviços oferecidos são exames para detecção do VIH, exames laboratoriais, consultas de acompanhamento e controle e dispensação dos antirretrovirais.

O estudo contou com 16 participantes, selecionados, de forma intencional, por meio de convite pessoal em abordagem presencial. Adotaram-se como critérios de inclusão ser guineense, residir em Bissau, possuir domínio da língua portuguesa ou crioula e ter idade igual ou superior a 18 anos. Aproximadamente 15 pessoas se recusaram a participar da pesquisa ou desistiram, sendo a falta de tempo e a gravação da entrevista os principais motivos. Anteriormente à realização das entrevistas, houve inserção no campo para acompanhamento da dinâmica do serviço de modo geral.

As informações foram coletadas por um pesquisador nativo, enfermeiro, em uma das salas do CTA, por meio de entrevista semiestruturada, com duração média de 50 minutos, a qual foi gravada e, posteriormente, transcrita na íntegra. O roteiro incluiu aspectos sociodemográficos, concepções sobre VIH, mudanças no cotidiano após o diagnóstico da doença, a busca pelos cuidados de saúde (formais e informais) e as redes de apoio social. As entrevistas foram realizadas no período de janeiro a abril de 2019, e a inclusão de novos participantes foi encerrada quando as informações coletadas se mostraram repetitivas (saturadas), assinalando que as informações primárias eram suficientes para alcançar os objetivos traçados e compreender o objeto em estudo.¹⁰ A análise temática de conteúdo foi a técnica eleita para analisar as informações, desdobrando-se em três fases: pré-análise; exploração do material; e tratamento dos resultados obtidos/interpretação.¹⁰ O referencial teórico utilizado para as análises foi o da vulnerabilidade e direitos humanos.¹¹

Compreende-se a vulnerabilidade como um conjunto de aspectos individuais e coletivos relacionados à maior susceptibilidade de indivíduos e comunidades a um adoecimento ou agravo e, de modo inseparável, menor disponibilidade de recursos para proteção contra eventos que ameacem sua saúde.¹¹ As análises à luz dessa perspectiva teórica abrangem três dimensões – individual, social e programática – que se relacionam para constituir a especificidade de uma situação em saúde. Na dimensão individual, torna-se possível (re) conhecer os eventos prejudiciais à saúde das pessoas, suas trajetórias, diferenças materiais e psicossociais; na dimensão social, são analisados contextos sociais, culturais e de proteção dos direitos humanos; e na dimensão programática, políticas e serviços de diferentes setores são analisados como elementos intermediários no processo de vulnerabilidade. Por consequência, sabe-se que as pessoas e os grupos sociais que não têm seus direitos respeitados e garantidos, tendo piores perfis de saúde, sofrimento, doença e morte.¹¹

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, CAAE (Certificado de Apresentação de Apreciação Ética) 3.060.595, e contou com a anuência da direção geral do HNSM por meio do Termo de Aceite Institucional. Com o intuito de preservar a identidade dos participantes, foram utilizados nomes fictícios na descrição dos resultados. O desenvolvimento do estudo seguiu os critérios do *COsolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ).

RESULTADOS

Dos 16 participantes deste estudo, 12 eram do sexo feminino, e as idades variaram de 21 a 59 anos. Todos os participantes eram alfabetizados, tendo de três a 12 anos de escolaridade. Sete participantes se declararam solteiros; quatro disseram ser casados; três disseram ser viúvos; e dois disseram ser divorciados. Oito participantes afirmaram estar desempregados; duas afirmaram ser vendedoras; duas trabalhavam em serviços gerais/limpeza; um era pedreiro na construção civil; e havia, ainda, um alfaiate, uma feirante e uma estudante. O tempo de uso de TARV entre os participantes variou de um mês a 17 anos. Os relatos dos participantes foram analisados a partir de duas categorias empíricas: *A descoberta, os impactos e os desafios de viver com VIH*; e *Experiências com o antirretroviral: recomeço e perspectivas*.

A descoberta, os impactos e os desafios de viver com VIH

Ao descobrirem o seu *status* sorológico, alguns participantes ficaram indiferentes diante do resultado positivo do teste. O conhecimento sobre a soropositividade não desencadeou nenhum tipo de sentimento ou comportamento diferente, especialmente no caso em que a pessoa fazia frequentemente o teste para VIH:

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 positivos 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” (Simone, 34 anos, 1 ano e 10 meses de TARV).

Eu estava indiferente. [...] era como se nada tivesse acontecido. Entreguei tudo nas mãos de Deus [...] eu achava que a doença provocada por falta dessa cerimônia [determinada cerimônia tradicional da etnia balanta] é o que os europeus denominam de VIH/SIDA. Mas quando eu vim fazer o teste de VIH, é que me explicaram que não é a mesma coisa [...] (Rebeca, 21 anos, 1 ano e 1 mês de TARV).

Em ambos os relatos, destacou-se a presença da religiosidade como fator que justifica a indiferença diante do descobrimento da soropositividade. No segundo relato, nota-se também a influência dos fatores socioculturais na indiferença ao recebimento do diagnóstico de VIH positivo. Entretanto, de forma distinta, a maioria dos participantes revelou que o descobrimento do diagnóstico desencadeou uma diversidade de sentimentos, como surpresa, tristeza, angústia e medo, tanto neles quanto nos familiares que vieram a conhecer o seu status sorológico. Tais sentimentos podem resultar em comportamentos como choro ou isolamento social temporário, conforme ilustram os relatos a seguir:

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

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

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

Eu não estava bem. Até fui para o centro de Santa Luzia para fazer o teste novamente para me certificar de que era realmente esta doença, mas me disseram que estavam com falta de materiais [...] fiquei tentando digerir a notícia e me recuperar psicologicamente (Pedro, 32 anos, 1 ano e 3 meses de TARV).

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).

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 (Mário, 59 anos, 11 anos e 3 meses de TARV).

Observou-se que os sentimentos relatados foram mais exacerbados nos primeiros momentos após a descoberta do diagnóstico de VIH e que, com o passar do tempo, diminuíram paulatinamente, tornando-se cada vez menos presentes na vida dessas pessoas e dos seus familiares. Os participantes também relataram a importância do apoio familiar e da conversa com profissionais:

[...] conversei com a psicóloga, e ela me fez entender muitas coisas sobre a doença [...] a minha irmã e o meu namorado, eles sempre falam comigo a respeito e sempre me dão força (Sônia, 33 anos, 4 anos de TARV).

Somente a minha mãe e o meu namorado [sabem do diagnóstico] [...] o meu namorado me apoia muito psicologicamente. Ele sempre me anima e me fala que é uma doença normal. Já que eu estou tomando medicamentos, a doença não vai conseguir me apoderar. Ele sempre me aconselha a continuar o tratamento de acordo com as recomendações médicas (Letícia, 35 anos, 1 mês de TARV).

Quanto aos impactos e principais desafios enfrentados ao viver com VIH, os participantes destacaram o medo de serem reconhecidos pela sociedade como PVVIH:

Nenhum dos meus familiares ou amigos sabe que tenho esta doença [...]. Se contar para uma pessoa, do nada, todo mundo vai saber, e vão começar a falar mal de mim. Vão focar em meu nome e me apontar o dedo, dizendo que lá vai uma pessoa que tem SIDA, 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. (Rebeca, 21 anos, 1 ano e 1 mês de TARV).

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

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

Ninguém sabe [sobre o diagnóstico de VIH], exceto a minha irmã [...] vou conversando aos poucos com ele [esposo] e lhe preparando para não ter que lhe contar de uma só vez. [...] ele é um homem desinformado, machista e retrógrado (Marta, 29 anos, 1 mês de TARV).

Os relatos dos participantes do estudo apontaram para uma acentuada restrição no compartilhamento de informações sobre a soropositividade com familiares, amigos e parceiros. Cinco relataram não compartilhar o seu status sorológico com nenhuma outra pessoa, o que, de um lado, beneficiou a manutenção do apoio recebido ao proporcionar menor risco de discriminação,

mas, do outro, limitou a possibilidade de fornecimento de suporte psicológico e emocional para o viver com VIH.

As narrativas como as de Marta também indicam que a não revelação do diagnóstico de VIH de uma mulher ao seu parceiro (homem) também pode estar associada ao medo de um possível comportamento agressivo em face da revelação. Acredita-se que tal comportamento pode variar, indo desde violência verbal ou física até divórcio, uma vez que o diagnóstico de VIH nas mulheres é associado à promiscuidade, como destacado por Simone.

Além dos desafios acima, os relatos dos participantes também mostram que o diagnóstico de VIH pode instigar a descontinuidade da realização das atividades laborais, como se percebe a seguir:

[...] eu acho que foi por causa desta doença que eu perdi o meu emprego [...] eu trabalhava no hotel [nome] quando estive doente [...] [a Dr^a. Fátima] também trabalhava no hotel [...] a Dr^a. Fátima me mandou fazer teste aqui e depois mostrei a ela que deu positivo, e ela me aconselhou a seguir o tratamento [...]. Depois disso, decidiram me tirar do emprego (Pedro, 32 anos, 1 ano e 3 meses de TARV).

[...] o meu primo, que também trabalha comigo, chegou para mim dizendo que eu estou doente e não deveria estar trabalhando com eles, porque todo mundo que estava naquele trabalho eram pessoas saudáveis. Eu me senti muito mal e tive que voltar para casa [...]. Somente a minha mãe [sabe do diagnóstico] (José, 28 anos, 4 meses de TARV).

Ambos os relatos evidenciam dificuldades de manter o emprego após o diagnóstico. No primeiro relato, percebe-se que a perda do emprego está relacionada à discriminação motivada pelo preconceito contra a PVVIH. Já no segundo relato, a descontinuidade na realização das atividades laborais pode ser associada à debilidade ocasionada pelo VIH ou por efeitos colaterais da TARV.

Analisando-se os depoimentos de todos os participantes, constatou-se a fragilidade da estrutura de suporte psicológico e emocional aos acometidos por VIH, caracterizada pela ausência ou fraca participação da família e/ou amigos no enfrentamento da soropositividade.

Outro desafio destacado pelos participantes diz respeito às percepções das limitações físicas e/ou sociais impostas pela doença. Apesar do uso da TARV, alguns participantes relataram que se sentem debilitados ou não saudáveis por viverem com VIH, como consta nos relatos:

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

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 elas (Paula, 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 (Beatriz, 33 anos, 2 anos de TARV).

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

A percepção das limitações impostas pela soropositividade ao VIH atrai sentimentos negativos, como tristeza, podendo resultar em novos comportamentos no relacionamento conjugal e/ou na vida sexual, como pode ser observado no relato a seguir:

[...] 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 (Mário, 59 anos, 11 anos e 3 meses de TARV).

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

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

Essa escolha pode desencadear sentimentos, como solidão e medo em relação à vida amorosa e à constituição ou manutenção da família, principalmente nas pessoas que sonhavam em se casar e ter filhos, como refere a participante Cíntia.

Experiências com o antirretroviral: recomeço e perspectivas

Os participantes relataram compreender a TARV como uma esperança para o enfrentamento da doença, por provocar consequências positivas, associadas a melhores perspectivas de vida, seja para evitar o adoecimento, seja para a pessoa ficar em posição de igualdade com qualquer outra com uma doença crônica:

[...] é uma doença que te degrada fisicamente e pode te levar à morte [...]. Sinto que eu devo tomar medicamento para que a doença não me apodere. Sei que, se eu parar, vou ficar muito debilitada (Rebeca, 21 anos, 1 ano e 1 mês de TARV).

O horrível não é ter a doença, e sim recusar o tratamento, mesmo tendo todas as condições para enfrentar a doença e viver por muito mais tempo. Se você aceitar o tratamento, você vai estar como todo mundo (Cíntia, 33 anos, 8 anos e 1 mês de TARV).

Observou-se que, independentemente da forma de compreender a finalidade da adoção da terapia, todos os participantes relataram melhoria no quadro clínico após o início do antirretroviral, salientando os resultados benéficos do seu uso, como é possível perceber na fala a seguir:

[...] desde que comecei a tomar os medicamentos, sinto o meu corpo em ótimas condições até hoje (Sara, 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 (Pedro, 32 anos, 1 ano e 3 meses de TARV).

Levando-se em consideração a importância e os benefícios do uso adequado da TARV, perguntou-se aos participantes como era a experiência cotidiana de seguir a terapia, de acordo com a recomendação dos profissionais de saúde, principalmente no que tange ao uso e ao horário dos antirretrovirais (ARV). Dos 16 participantes, 10 afirmaram que nunca deixaram de tomar os seus ARV nos horários indicados:

Nunca esqueci, porque eu assisto à 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 (Simone, 34 anos, 1 ano e 10 meses de TARV).

Outros seis participantes declararam ter dificuldades em tomar os remédios todos os dias nos horários recomendados pelos profissionais de saúde. O esquecimento do uso nos horários orientados foi destacado 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 (Mário, 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 (Eva, 47 anos, 12 anos de TARV).

Percebeu-se a diferença dos dois participantes na compreensão sobre o uso dos ARVs após o horário recomendado: enquanto

o primeiro tomava apenas no dia seguinte, a segunda fazia-o assim que se dava conta do esquecimento. Entretanto, para Rebeca, a sua má adesão à TARV tem outro motivo:

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 (Rebeca, 21 anos, 1 ano e 1 mês de TARV).

Além dos efeitos colaterais, outro fator que também pode interferir no uso da TARV é a sua indisponibilidade na rede pública, como se observa nos relatos a seguir:

[...] 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 (Mário, 59 anos, 11 anos e 3 meses de TARV).

[...] eu tinha tanta preocupação, porque eu estou grávida e não tinha o remédio que eu tomava. Se eu ficar sem tomar o remédio, o meu filho vai ter essa doença (Sônia, 33 anos, 4 anos de TARV).

DISCUSSÃO

A religiosidade e a espiritualidade atuam como mecanismos para enfrentamento dos estressores associados ao VIH, favorecendo a aceitação do diagnóstico,¹² na medida em que ajudam as pessoas a desenvolverem uma compreensão do mundo e da própria vida, não apenas por meio de sua cosmologia, mas também mediante suas práticas cotidianas, assumindo um papel importante no suporte social,¹³ como constatado nos relatos de Simone e Rebeca.

No entanto, a indiferença dos participantes diante do recebimento do diagnóstico não pode ser dissociada do caráter ordinário que o VIH ocupa no cotidiano das pessoas. No caso de Simone, acredita-se que sua experiência, condicionada pelo meio social (algumas amigas soropositivas), possivelmente contribuiu para que ela banalizasse o diagnóstico, demonstrando o quanto as situações de vulnerabilidade social a que estão submetidas as PVVIH são significativas no país. Entende-se também que esse desfecho é produto de constante estado de vulnerabilidade programática ao VIH, considerando-se a incapacidade das instituições em criarem e implementarem políticas e ações de saúde para controlar a epidemia no país.

No caso de Rebeca, acredita-se que a indiferença frente ao diagnóstico também possa estar relacionada à descrença na existência do VIH ou à crença de que esse vírus é de origem mística, diminuindo, assim, o impacto do diagnóstico. Uma pesquisa realizada pelo governo da Guiné-Bissau mostrou que a feitiçaria

ainda é associada à infecção pelo VIH. Em todo o país, 19,7% dos pesquisados afirmaram que, por meio da feitiçaria e/ou formas sobrenaturais, contrai-se o VIH, em comparação com 60,1%, que afirmaram não acreditar nesse meio de transmissão. Ainda assim, 20,2% não sabem a resposta,¹⁴ o que desvela a esfera individual e social da vulnerabilidade ao VIH.

A descoberta da soropositividade para VIH, geralmente, desperta incertezas sobre o futuro e representa um ponto de metamorfose na vida da pessoa, podendo modificar a sua forma de ser, relacionar-se e viver em sociedade, especialmente com amigos e familiares, que são as pessoas de maior proximidade. Destaca-se que tal descoberta não se configura ruptura biográfica, mas continuidade e elemento de confirmação que reforça uma biografia e identidade. A ocorrência do adoecimento é interpretada como acontecimento coerente em meio às situações de sofrimento, injustiça, opressão, privação material e adversidades gerais,¹⁵ que caracterizam contextos vulnerabilizantes, resultando em situações de vulnerabilidade no cuidado em saúde.

A descoberta do VIH desencadeia sentimentos negativos, como os de injustiça, medo, tristeza, vergonha, terror, incredulidade e surpresa, podendo estimular o isolamento social,¹⁶ como constatado neste estudo. Em tal situação, a procura por outros serviços de saúde para a confirmação da soropositividade para o VIH, como relatado por Pedro, pode estar mais relacionada à negação da doença do que à própria falta de conhecimento.¹³ Trata-se, portanto, de um forte contexto de vulnerabilidade envolvendo três componentes: individual (caracterizado pelo sentimento de desproteção e fragilização); social (pelo modo como a sociedade lida com VIH, ou seja, com preconceito e discriminação); e programático (decorrente do não atendimento por falta de materiais no centro de saúde).

Os sentimentos negativos devem ser considerados como um fator preocupante, uma vez que podem provocar situações estressantes que afetam o comportamento social das PVVIH, bem como a manutenção da sua saúde física e mental.¹⁶ Esses sentimentos, além da sua repercussão social e emocional, estão relacionados com os sintomas clínicos e psicossomáticos, podendo, inclusive, estimular a depressão do sistema imunológico, deixando as pessoas acometidas mais suscetíveis ao VIH e a enfermidades oportunistas.¹⁶

Além do fator tempo, destacado como elemento que influencia a experiência e a resignificação do viver com VIH, favorecendo a convivência com o diagnóstico, o apoio da família também é fundamental para as pessoas. Isso ocorre, principalmente, nos primeiros momentos após a confirmação do diagnóstico, período em que precisam de suporte para a aceitação da soropositividade para a busca de cuidados de saúde e para a promoção de autocuidado e autoestima.

No presente estudo, a maioria dos participantes informou sobre a soropositividade para alguns dos seus familiares, como irmão, mãe e parceiro, que, na sua compreensão, guardariam segredo. Achados semelhantes a esse também foram encontrados em um estudo na África do Sul, apontando que a maioria dos participantes havia informado seu *status* sorológico a alguém

da família, porque, no seu entendimento, não havia nada mais importante do que obter o apoio familiar. Na maior parte das vezes, as PVVIH optaram pela irmã, mãe ou tia como alvos da comunicação e, então, aguardaram um período maior para informar as outras pessoas.¹⁷

O medo de ser identificado como pessoa vivendo com VIH revelou ser um dos principais desafios no enfrentamento do viver com VIH. A restrição ou o não compartilhamento de informações sobre a soropositividade com familiares e amigos pode ser compreendido sob duas perspectivas. De um lado, como forma de neutralizar o medo das famílias de terem a infecção e de perderem o prestígio social em suas comunidades, pois acreditam que a manutenção do sigilo evitará a degradação dos laços familiares, auxiliando a manter a harmonia e o apoio social.¹⁸ De outro lado, como estratégia de sobrevivência social, evitando-se o risco de sofrer discriminação advinda do preconceito/estigma relativo ao VIH, no meio familiar ou social, como relatado por Simone. Essa realidade também foi constatada em outros estudos,^{13,18} inclusive em um realizado na Tanzânia, que apontou o medo da discriminação como uma das principais dificuldades da vivência com a soropositividade para VIH.¹⁹

Os resultados de uma pesquisa conduzida em Burundi mostraram que o problema do estigma é generalizado na sociedade burundiana, pois todos os participantes da pesquisa relataram ter experimentado algum tipo de estigma relacionado ao VIH. Sete dimensões foram identificadas: violência física, violência verbal, discriminação, autoestima, medo e insegurança, e estigma do provedor de saúde.²⁰

A revelação do diagnóstico ao parceiro do sexo masculino pode ser inibida pelo medo da violência, como relatado por Marta. Em uma pesquisa²¹ de revisão com estudos desenvolvidos em vários países da África Subsaariana (Uganda, Nigéria, Quênia, África do Sul, Zâmbia, Etiópia, Camarões, Tanzânia e Suazilândia), constatou-se que 30% das mulheres VIH-positivas eram vítimas de violência por parceiro íntimo. Violência dos parceiros, rejeição, discriminação, abuso, abandono financeiro e divórcio forçado foram os principais motivos para a não revelação do *status* sorológico. Mulheres vítimas de violência por parceiro íntimo têm maior dificuldade em seguir os cuidados de saúde para a condição de VIH-positiva, sendo comum a interrupção do seu tratamento.²¹

Evidências como essas revelam as situações de vulnerabilidade social às quais as mulheres vivendo com VIH estão expostas e a violação dos seus direitos, com destaque para o direito à proteção e segurança. Fatores como o patriarcado, as desigualdades que acometem as mulheres, o machismo, a submissão feminina e a violência de gênero presente no contexto social onde o estudo foi desenvolvido contribuem para tal vulnerabilidade.²²

O diagnóstico de VIH pode levar ao desemprego ou interferir na realização das atividades laborais. O sigilo sobre o diagnóstico é usado também como estratégia para manter o emprego, visto que a revelação da soropositividade pode estimular a discriminação e resultar em demissão, como informado por Pedro e constatado em uma pesquisa qualitativa realizada com PVVIH na África do

Sul.¹⁸ Essa situação revela a violação dos direitos humanos das PVVIH. Além disso, a realização das atividades laborais pode, ainda, ser afetada pela limitação física, como constatado neste estudo, seja ela causada pelo VIH ou por efeitos colaterais dos ARV, como no caso da adinamia, conforme encontrado igualmente em estudo desenvolvido na Gana.²³ Sob essa ótica, entendem-se a discriminação e a limitação física como fatores que acionam situações de vulnerabilidade social da PVVIH.

A literatura^{16,20,24} corrobora os achados desta pesquisa, no sentido de que a percepção das limitações físicas e/ou sociais impostas pelo diagnóstico de VIH pode desencadear sentimentos negativos, com possibilidades de adoção de certos comportamentos, como a abstinência sexual. Em estudo realizado com 21 mulheres vivendo com VIH, foram observados o preconceito, a estigmatização e sentimentos, como os de tristeza, culpabilização, medo e/ou vergonha, relacionados à vivência com VIH.¹⁶ O medo e o sentimento de culpa por talvez terem sido responsáveis pela transmissão do VIH por desencadear a abstinência sexual também foram observados.¹⁶

Reflete-se sobre tal situação como produto da vulnerabilidade individual, uma vez que os participantes demonstraram não compreender que os dispositivos de proteção ao VIH (*e.g.*, preservativos) podem ser seguros, que a carga viral indetectável no sangue por mais de seis meses previne a transmissão sexual da doença²⁵ ou que mulheres soropositivas podem ter filhos soronegativos. Questiona-se, desse modo, se os participantes tiveram acesso a essas informações, pois não as disponibilizar constitui uma violação de seus direitos, especificamente do direito à informação.

Em relação à TARV, expressar o reconhecimento de seu benefício e perceber melhoria no quadro clínico após seu início é um passo fundamental para a continuidade do tratamento. Sabe-se que, na atualidade, não existe medicamento com capacidade de cura para a infecção pelo VIH; entretanto, essa ferramenta terapêutica tem a capacidade de suprimir a replicação do vírus, possibilitando que o sistema imunológico recupere a capacidade de combater o agente infeccioso.²⁶ Para ter êxito, tal medida requer a conservação de altas taxas de adesão,¹⁸ diferentemente do que se verifica na realidade dos participantes, que relataram ter ciência da importância da TARV, mas dificuldades em aderir a ela. Assim, revela-se a dimensão da vulnerabilidade individual no agravamento da situação de saúde como consequência da má adesão à TARV.

No estudo de coorte sobre alfabetização em saúde com PVVIH em Bissau, os autores destacaram a falta de conhecimento dos participantes sobre o VIH e o uso da TARV.⁸ Observaram, ainda, a falta de conhecimento como uma barreira para a adesão ao tratamento, e apontaram a necessidade da realização de ações de saúde que forneçam informações sobre o VIH e estimulem o uso adequado da TARV ao longo da vida.⁸ Vale ressaltar que o presente estudo não buscou avaliar o conhecimento dos participantes sobre o uso da TARV, mas foi possível perceber divergências na compreensão de sua correta utilização, como

no caso de Mário e Eva, o que converge com os resultados encontrados no estudo de coorte.⁸

A falta de conhecimento acerca da TARV é um importante fator para a não adesão à terapia ou para o seu uso equivocado, colocando em risco a segurança das pessoas soropositivas no que tange aos possíveis danos à saúde.²⁷ Nesse contexto, os enfermeiros e os demais profissionais da área de saúde podem adotar mecanismos, como a implantação de grupos de educação em saúde nos serviços ambulatoriais, com a possibilidade de que, por meio deles, seja promovido o conhecimento adequado para uma boa adesão à TARV, além de fortalecer os vínculos entre as pessoas soropositivas e os serviços de saúde.²⁷

Entretanto, com um olhar mais aprofundado, percebe-se que não se pode ignorar o componente social e programático da vulnerabilidade nesta análise, pois, de modo geral, se a má adesão ao tratamento se restringisse à falta de conhecimento, os profissionais de saúde não teriam problemas de não adesão, seja de medicamentos, dietas e/ou atividades físicas. Estudo realizado em Moçambique demonstra que, além da ausência de uma adequada compreensão dos benefícios da TARV por parte das PVVIH, fatores relacionados à cultura local, a questões de gênero, ao medo da revelação do diagnóstico a terceiros, à forma de organização dos serviços de saúde, a aspectos sociais, como fome e dificuldades financeiras e de transporte, entre outros, também dificultam a adesão à TARV.²⁸ Apesar de esses fatores não estarem explícitos neste estudo, não podem ser desassociados da realidade dos participantes, considerando-se o contexto social em que o estudo foi desenvolvido.²²

Os resultados deste estudo convergem com os de um estudo transversal realizado na Uganda,²⁹ onde a adesão ao tratamento apareceu como um desafio do viver com VIH, que varia desde o não uso dos medicamentos na hora certa e uso de doses erradas até a interrupção temporária de uso de medicação e o não comparecimento a consultas clínicas. O medo de divulgar o *status* de VIH às parcerias, fatores relacionados a medicamentos e o estigma do VIH foram as principais barreiras à iniciação e adesão à TARV.²⁹

Estudo realizado em Gana constatou que os níveis de adesão foram de 42,9% na população de estudo. A menor adesão à TARV foi associada a baixa motivação, esquecimento, falta frequente de medicamentos, longos tempos de espera e efeitos colaterais preocupantes,²³ corroborando as falas dos participantes deste estudo, principalmente de Rebeca.

A análise e a compreensão de como os fatores associados a essa (não) adesão são percebidos por pessoas soropositivas são imprescindíveis para a melhoria das políticas e práticas de saúde direcionadas ao aprimoramento da efetividade do tratamento. Nesse sentido, o estudo desenvolvido com PVVIH⁸ em Bissau assinalou a necessidade de realização de novos estudos, com foco na investigação, desenvolvimento e avaliação de intervenções no que se refere à adesão ao tratamento e ao conhecimento sobre VIH, uma vez que se observou a falta de conhecimento dos participantes sobre a doença e o uso da medicação.

No que tange à permanência do acesso aos ARV, houve relatos sobre a interrupção do uso da TARV devido à indisponibilidade desses medicamentos na rede pública, que é o único provedor à população. Essa falta de ARV para VIH foi noticiada pela imprensa nacional e internacional. Uma emissora alemã³⁰ informou ser a falta de medicamento provocada pela limitação do governo guineense em transportar os medicamentos do Brasil para o seu território, em um cenário de aumento de mais de mil novos casos no primeiro semestre de 2018.

A expansão do acesso à TARV era uma meta central para 2020 (90-90-90).³¹ Tal meta visava que 90% das pessoas que vivem com VIH saberiam que estão com o vírus; 90% das pessoas diagnosticadas com VIH receberiam tratamento antirretroviral; e 90% das pessoas em tratamento antirretroviral apresentariam a supressão viral. Essa iniciativa almejava contribuir para o fim da epidemia de SIDA no mundo, até 2030, no âmbito dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável.³¹ Por isso, pode-se dizer que a falta de medicamento contribuiu para afastar o país do seu compromisso político no que diz respeito ao cumprimento da meta 90-90-90 e, conseqüentemente, à erradicação da epidemia de SIDA em âmbito global.

Estudo sobre as barreiras à TARV e adesão entre pacientes com VIH em Bissau aponta como obstáculos os custos do tratamento e as necessidades de subsistência concorrentes, além da infraestrutura precária, o estigma percebido e práticas tradicionais. Os achados do estudo indicam que uma boa adesão à TARV, especialmente em ambientes com recursos limitados, requer que os pacientes obtenham conhecimento adequado sobre VIH.⁹

A falta dos ARV coloca em risco o bem-estar físico das PVVIH e, conseqüentemente, as suas vidas. A percepção desse risco e da possibilidade de futuras interrupções no fornecimento desses fármacos despertou nos participantes desta pesquisa sentimentos de constante medo e preocupação. Assim, compreende-se que a interrupção do fornecimento dos ARV às PVVIH também coloca em risco o seu bem-estar global, caracterizando a situação da vulnerabilidade programática e expondo a violação de um dos direitos mais básicos e fundamentais do ser humano, o direito à saúde.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Constatou-se que as perspectivas e desafios no cotidiano das PVVIH iniciam com a revelação do diagnóstico de soropositividade, o que, geralmente, desencadeia uma diversidade de sentimentos, os quais podem resultar em determinados comportamentos, como o isolamento social, especialmente logo após a descoberta, tendendo a diminuir com o passar do tempo. Já o medo da discriminação advinda do preconceito/estigma em relação ao VIH permanece constante, estimulando a adoção do sigilo total ou de uma acentuada restrição no compartilhamento de informações sobre a soropositividade, resultando na fragilidade

da estrutura de suporte psicológico e emocional no enfrentamento da condição de saúde.

Apesar da importância da TARV apontada pelos participantes, percebeu-se a dificuldade na continuidade do seu uso, seja por fatores sociocomportamentais ou pela sua indisponibilidade na rede pública. A análise das situações de vulnerabilidade mostrou a presença de três dimensões (individual, social e programática), com destaque para a dimensão social, relacionada principalmente ao preconceito e à discriminação com as PVVIH. Os direitos dessas pessoas são constantemente violados, variando desde a falta de acesso às informações até a falta de acesso à TARV. Desse modo, compreender esses fatores e outras nuances que envolvem o viver com VIH se tornou uma necessidade crescente para os profissionais de saúde. Nesse sentido, é fundamental a adoção de um olhar holístico no cuidado às PVVIH, em especial no que concerne aos fatores que afetam o campo socioemocional e o uso da TARV, para a elaboração do cuidado à saúde em uma perspectiva integral, visando à melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

Sugere-se a promoção do acesso, da qualidade e da diversidade das ofertas de assistência psicológica e rede de apoio institucional direcionada a esse público, bem como a elaboração de Projeto Terapêutico Singular, uma vez que a gestão do viver com VIH é determinada pela forma como as pessoas interpretam a doença, o viver com VIH, suas causas e tempo de vivência com o diagnóstico. O viver com VIH merece atenção especial por parte dos profissionais de saúde que atuam no cuidado a essas pessoas, destacando-se como contribuição a relevância de um cuidado de saúde integral em que a ética e a subjetividade estejam presentes.

As limitações deste estudo estão relacionadas ao pequeno número de homens participantes em comparação com a participação de mulheres e ao fato de que as entrevistas realizadas no CTA podem ter inibido os depoimentos sobre possíveis barreiras na assistência. Além disso, encontros únicos com os participantes não permitiram explorar diferentes nuances do viver com VIH. Sob essa ótica, recomenda-se a realização de novos estudos com maior participação de homens e em locais onde não ocorra a assistência, garantindo descrição e segurança aos participantes, ao mesmo tempo com a possibilidade de haver mais encontros ou observação com os participantes.

FINANCIAMENTO

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

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Desenho do estudo. Amiry Monteiro Sanca. Deise Lisboa Riquinho.

Aquisição de dados. Amiry Monteiro Sanca. Deise Lisboa Riquinho.

Análise de dados e interpretação dos resultados. Amiry Monteiro Sanca. Maria da Graça Corso Motta. Camila Giugliani. Cristianne Maria Famer Rocha. Deise Lisboa Riquinho.

Redação e revisão crítica do manuscrito. Amiry Monteiro Sanca. Maria da Graça Corso Motta. Camila Giugliani. Cristianne Maria Famer Rocha. Deise Lisboa Riquinho.

Aprovação da versão final do artigo. Amiry Monteiro Sanca. Maria da Graça Corso Motta. Camila Giugliani. Cristianne Maria Famer Rocha. Deise Lisboa Riquinho.

Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado. Amiry Monteiro Sanca. Maria da Graça Corso Motta. Camila Giugliani. Cristianne Maria Famer Rocha. Deise Lisboa Riquinho.

EDITOR ASSOCIADO

Antonio José Almeida Filho 

EDITOR CIENTÍFICO

Marcelle Miranda da Silva 

REFERÊNCIAS

1. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids, Estatísticas. Estatísticas globais sobre HIV 2021 [Internet]. Brasília; 2021 [citado 2022 Fev 16]. Disponível em: <https://unaids.org.br/estatisticas/>.
2. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids. UNAIDS data 2019 [Internet]. Geneva; 2019 [citado 2020 Jul 22]. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2019-UNAIDS-data_en.pdf.
3. Lyons CE, Schwartz SR, Murray SM, Shannon K, Diouf D, Mothopeng T et al. The role of sex work laws and stigmas in increasing HIV risks among sex workers. *Nat Commun.* 2020;11(1):773. <http://dx.doi.org/10.1038/s41467-020-14593-6>. PMID:32071298.
4. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids. Guiné-Bissau [Internet]. Brasília; 2020 [citado 2022 Mar 11]. Disponível em: <https://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/guinea-bissau>
5. Galjour J, Havik PJ, Aaby P, Rodrigues A, Hoemeke L, Deml MJ et al. Chronic political instability and HIV/AIDS response in Guinea-Bissau: a qualitative study. *Infect Dis Poverty.* 2021;10(1):68. <http://dx.doi.org/10.1186/s40249-021-00854-z>. PMID:33975626.
6. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Relatório do desenvolvimento humano 2020 [Internet]. Tradução de Camões. Portugal: Instituto da Cooperação e da Língua; 2020 [citado 2022 Mar 15]. Disponível em: https://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2020_overview_portuguese.pdf
7. Benzinho J, Rosa M. Guia turístico: à descoberta da Guiné-Bissau [Internet]. 2. ed. rev. atual. Coimbra; 2018 [citado 2019 Out 8]. Disponível em: https://eeas.europa.eu/sites/eeas/files/guia_turistico_guine-bissau_ue_acl2018_pt_web.pdf
8. Dyrehave C, Rasmussen DN, Hønge BL, Jespersen S, Correia FG, Medina C et al. Nonadherence is associated with lack of HIV-related knowledge: a cross-sectional study among HIV-infected individuals in Guinea-Bissau. *J Int Assoc Provid AIDS Care.* 2016;15(4):350-8. <http://dx.doi.org/10.1177/2325957415599211>. PMID:26297492.
9. Rasmussen DN, Silva Té D, Rodkjaer L, Oliveira I, Medina C, Barfod T et al. Barriers and facilitators to antiretroviral therapy adherence among patients with HIV in Bissau, Guinea-Bissau: a qualitative study. *Afr J AIDS Res.* 2013;12(1):1-8. <http://dx.doi.org/10.2989/16085906.2013.815405>. PMID:25871305.
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec; 2010.

11. Ayres JRJM, Paiva V, Franca Jr I. De la historia natural de la enfermedad a la vulnerabilidad: conceptos y prácticas en transformación en la salud pública contemporánea. In: Paiva A, Ayres JR, Carpriati A, Amuchástegui A, Pecheny, M, organizadores. *Prevención, promoción y cuidado: enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos*. Buenos Ayres: TeseoPress; 2018. p. 35-65. (Livro 1).
12. Sá AAM, Santos CVM. A vivência da sexualidade de pessoas que vivem com HIV/Aids. *Psic. Ciência e Profissão*. 2018;38(4):773-86. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703000622017>.
13. Coutinho MFC, O'Dwyer G, Frossard V. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária. *Saúde Debate*. 2018;42(116):148-61. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201811612>.
14. Lima HMM. 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. Lisboa: CPLP; 2018.
15. Williams SJ. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociol Health Illn*. 2000;22(1):40-67. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.00191>.
16. Lôbo ALSF, Santos AAP, Pinto LMTR, Rodrigues STC, Barros LJD, Lima MGT. Representações sociais de mulheres frente a descoberta do diagnóstico do HIV / Women social representations in face to HIV diagnosis disclosure. *R. Pesq. Cuid. Fundam*. 2018;10(2):334-42. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.334-342>.
17. Maman S, van Rooyen H, Groves AK. Divulgação do estado de HIV para famílias para apoio social na África do Sul (NIMH Project Accept/HPTN 043). *AIDS Care*. 2013;26(2):226-32. <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2013.819400>.
18. Daftary A, Mondal S, Zelnick J, Friedland G, Seepamore B, Boodhram R et al. Dynamic needs and challenges of people with drug-resistant tuberculosis and HIV in South Africa: a qualitative study. *Lancet Glob Health*. 2021 abr 9;9(4):e479-88. [http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X\(20\)30548-9](http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X(20)30548-9). PMID:33740409.
19. McMahon SA, Kennedy CE, Winch PJ, Kombe M, Killewo J, Kilewo C. Stigma, facility constraints, and personal disbelief: why women disengage from HIV care during and after pregnancy in Morogoro Region, Tanzania. *AIDS Behav*. 2017;21(1):317-29. <http://dx.doi.org/10.1007/s10461-016-1505-8>. PMID:27535755.
20. Njejjimana N, Gómez-Tatay L, Hernández-Andreu JM. HIV-AIDS stigma in burundi: a qualitative descriptive study. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(17):9300. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph18179300>. PMID:34501890.
21. Meskele M, Khuzwayo N, Taylor M. Mapping the evidence of intimate partner violence among women living with HIV/AIDS in sub-Saharan Africa: a scoping review. *BMJ Open*. 2021;11(5):e041326. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2020-041326>. PMID:33980513.
22. Sanca AM, Silva DAR, Rocha CMF, Riquinho DL. Reality or utopia: eradication of the AIDS epidemic in Guinea-Bissau by 2030. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(Suppl 5):e20190137. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0137-2019-0137>.
23. Sefah IA, Mensah F, Kurdi A, Godman B. Barriers and facilitators of adherence to antiretroviral treatment at a public health facility in Ghana: a mixed method study. *Hosp Pract*. 2022 fev;50(2):110-7. <http://dx.doi.org/10.1080/21548331.2022.2045132>. PMID:35189065.
24. Brandão BMGM, Angelim RCM, Marques SC, Oliveira DC, Oliveira RC, Abrão FMS. Social representations of the elderly about HIV/AIDS. *Rev Bras Enferm*. 2019 set/out;72(5):1349-55. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0296>. PMID:31531661.
25. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids. Indetectável = intransmissível. Nota Explicativa do UNAIDS [Internet]. Brasília; 2018. [citado 2021 Jun 13]. Disponível em: <https://unaids.org.br/2018/07/indetectavel-intransmissivel/>
26. Organização Mundial de Saúde. HIV/AIDS. HIV [Internet]. Geneva; 2019. [citado 2020 Jul 29]. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
27. Moraes DCA, Oliveira RC, Prado AVA, Cabral JR, Corrêa CA, Albuquerque MMB. O conhecimento de pessoas vivendo com HIV/AIDS sobre a terapia antirretroviral. *Enfermeria Global*. 2018;17(1):49. <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.1.274001>.
28. Polejack L, Machado ACA, Santos CS, Guambe AJ. Desafios para a Adesão ao TARV na Perspectiva dos Profissionais do Sistema de Saúde de Moçambique. *Psicol, Teor Pesqui*. 2020 jun;36(spe):e36nspe10. <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e36nspe10>.
29. Buregyeya E, Naigino R, Mukose A, Makumbi F, Esiru G, Arinaitwe J 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 Childbirth*. 2017 mar 17;17(1):94. <http://dx.doi.org/10.1186/s12884-017-1276-x>. PMID:28320347.
30. Deutsche Welle. Há quatro meses que faltam antirretrovirais na Guiné-Bissau [Internet]. DW; 2018 [citado 2020 Jan 28]. Disponível em: <https://www.dw.com/pt-002/há-quatro-meses-que-faltam-antirretrovirais-na-guiné-bissau/a-46230301>
31. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS. 90-90-90: bom progresso, mas o mundo está longe de atingir as metas de 2020 [Internet]. Brasília; 2020 [citado 2022 Mar 15]. Disponível em: <https://unaids.org.br/2020/09/90-90-90-bom-progresso-mas-o-mundo-esta-longo-de-atingir-as-metas-de-2020/>