



**UNIVERSIDADE EDUARDO MONDLANE**

**FACULDADE DE LETRAS E CIÊNCIAS SOCIAIS**

**DEPARTAMENTO DE ARQUEOLOGIA E ANTROPOLOGIA**

**CURSO DE LICENCIATURA EM ANTROPOLOGIA**

**Experiências de Adesão e Abandono ao Tratamento Anti-retroviral**

Autora: Alda Obed Siteo

Orientadora: dra. Margarida Paulo

Maputo, 14 de Agosto de 2015

## **Experiências de Adesão e Abandono ao Tratamento Anti-retroviral**

Autora

---

Alda Obed Siteo

Trabalho de Culminação de Estudos apresentado na modalidade de Projecto de pesquisa em cumprimento parcial dos requisitos para obtenção do grau de Licenciatura em Antropologia na Faculdade de Letras e Ciências Sociais da Universidade Eduardo Mondlane.

A Orientadora

---

O Presidente

---

O Oponente

---

Maputo, 14 de Agosto de 2015

## **Declaração de honra**

Declaro que este projeto constitui o resultado da minha investigação, nunca foi apresentado, parcial ou integralmente, em nenhuma instituição para obtenção de qualquer grau acadêmico, estando indicadas no texto e nas referências bibliográficas as fontes utilizadas.

---

Alda Obed Siteo

## **Dedicatória**

O presente trabalho dedico aos meus pais; Obed Madala Siteo e Celina Francisco Sambo e aos meus irmãos;Tomas Siteo, Leonarda Siteo, Saquina Siteo, Gessica Siteo e Salva Siteo.

## **Agradecimentos**

Em primeiro lugar gostava de agradecer a minha orientadora, dra. Margarida Paulo, que graças aos seus belíssimos conselhos académicos, consegui orientar-me e organizar o meu trabalho, num momento em que estava tão confusa e nem sabia exactamente o que queria estudar. A esta grande senhora, que desempenhou bem o seu papel de orientadora, vai o meu grande apreço.

O agradecimento é extensivo aos docentes do Departamento de Arqueologia e Antropologia, particularmente na secção de Antropologia, que devido aos seus esforços na leccionação de Antropologia conseguiram implantar na minha cabeça o pensamento antropológico.

Aos meus pais, Obed Madala Siteo e Celina Francisco Sambo que, graças ao seu apoio, hoje me sinto efectivamente realizada por ter chegado ao fim do curso de antropologia. Agradeço mais ainda por investirem de forma decisiva nos meus estudos.

Ao meu marido Ismael Hassane Nurmamad, que sempre partilhou comigo tudo sobre o curso e me apoiou bastante ao longo da elaboração do meu trabalho. À minha sogra, Madalena Gulamo, pelo seu apoio incondicional nos momentos mais difíceis da minha vida.

Agradeço igualmente á Claudina Cossa, á Flôrencia Custódia e a todos que prestaram o seu apoio de forma directa ou indirecta.

Kanimambo!

## **Resumo**

O presente estudo pretende compreender as experiências de adesão e abandono do TARV entre um grupo de pessoas vivendo com HIV/SIDA no distrito de Magude, atendidas no Hospital Distrital de Magude.

Para a recolha de dados aplicou-se o método etnográfico, onde usou-se as técnicas de observação directa e participante, entrevistas semi-estruturadas e histórias de vida. No total, conversou-se com nove pessoas, sendo seis pacientes com HIV/SIDA e quatro Profissionais de Saúde.

Os dados permitiram a construção de três categorias de análise: i) Experiências de adesão e abandono do TARV; ii) Barreiras relacionadas com o TARV; iii) práticas locais no tratamento de HIV/SIDA.

O estudo permitiu-nos constatar que a experiência de adesão e abandono do TARV é singular, pois cada paciente dá a sua teia de significado. A análise permitiu constatar também que devido a essa singularidade de experiência de adesão e abandono do TARV em cada indivíduo, os factores relacionados á adesão e abandono são múltiplos e concomitantes. Assim, os factores económicos, sócio-culturais, efeitos colaterais do TARV e o tratamento da equipa de saúde, manifestam-se no mesmo contexto e de forma diferente. Contudo, esses factores não podem ser analisados de forma separada.

*Palavras-chave: Saúde e doença, adesão e abandono, TARV.*

# ÍNDICE

Declaração de honra.....	i
Dedicatória .....	ii
Agradecimentos .....	iii
Resumo.....	iv
CAPÍTULO 1: INTRODUÇÃO.....	1
2.1. Adesão e abandono do TARV no mundo .....	5
2.2. Adesão e abandono do TARV em Moçambique .....	9
2.3. Definição de conceitos .....	11
2.3.1. Saúde e doença.....	11
2.3.2. Adesão e Abandono .....	12
3.2. Técnicas de Recolha de Dados.....	15
3.2. Desafios no trabalho de campo.....	17
4.1. Experiências de adesão e abandono ao TARV.....	18
4.2. Barreiras relacionadas com o TARV .....	23
4.3. Práticas locais no tratamento de HIV/SIDA .....	26
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	32
ANEXOS.....	36

## CAPÍTULO 1: INTRODUÇÃO

A abordagem antropológica da saúde e doença aparece como uma crítica a abordagem biomédica, sobretudo devido a sua perspectiva reducionista que considera a doença apenas como as transformações físicas que ocorrem no indivíduo. A esse respeito, Young (1982) aponta três razões principais da formação da antropologia médica norte Americana, que foi a pioneira dos estudos da antropologia médica anos 60. A primeira razão é a oportunidade de trabalho; a segunda é a insatisfação do discurso reducionista da biomédica e; a terceira é o alto incentivo em financiamento das temáticas relacionadas à saúde.

Segundo Uchôa e Vidal (1994) a abordagem antropológica, diferentemente da abordagem biomédica que é insuficiente quando se trata de mudar de forma permanente o estado de saúde da população, considera que a saúde e o que se relaciona a população como fenômenos culturalmente construídos e culturalmente interpretados.

Da Costa (2008), citando Helman (2003), lembrava que o processo saúde-doença é influenciado na história humana por aspectos não puramente biológicos, mas a antropologia médica está entrelaçada aos aspectos socioculturais do comportamento humano.

Da Costa aponta que Helman (idem) chamava a atenção que as crenças e as práticas relacionadas aos problemas de saúde são um elemento central da cultura. Portanto, entender as percepções das pessoas sobre a doença, da morte ou outros infortúnios, sem que entenda cultura não é possível. Nesse sentido, a proposta de Helman, como adianta Da Costa (2008), consiste em entender o indivíduo através da lente e interpretação de seu mundo.

No presente trabalho, seguindo a perspectiva da antropologia da saúde e da doença, pretendo compreender a experiência de adesão e abandono do tratamento anti-retroviral de pessoas vivendo com HIV/SIDA no distrito de Magude, província de Maputo.

O interesse pela temática de adesão e abandono do tratamento anti-retroviral deriva do facto de, vivendo próximo de pessoas vivendo com vírus do HIV/SIDA, ouvi a queixarem-se de estarem a enfrentar dificuldades relacionadas aos efeitos colaterais e à falta de alimentos para aderir ao TARV. Com estas constatações, despertou-me o interesse e, com o conhecimento que tinha da antropologia da saúde e doença, contribuiu para que decidisse estudar este fenómeno.

Quando comecei a ler sobre o anti-retroviral e os seus benefícios, constatei que o anti-retroviral diminui a carga viral e proporciona mais anos de vida às pessoas vivendo com HIV/SIDA.

Marins *et al.* (2003:678) argumentam que o contexto de vida das pessoas vivendo com HIV/SIDA vem-se modificando nos últimos anos, em grande parte por causa dos avanços relacionados ao surgimento do tratamento anti-retroviral que resultou em aumento da sobrevivência, diminuição das internações por doenças oportunistas e queda da mortalidade.

Para Cunha (2010) o tratamento anti-retroviral tem como resultado a redução progressiva da carga viral e a manutenção ou restauração do funcionamento do sistema imunológico. Cunha (2010) adianta ainda que o tratamento anti-retroviral tem sido associado a benefícios marcantes na saúde física das pessoas seropositivas e permitindo que elas retomem e concretizem seus projectos de vida.

Com esta finalidade com qual se produz o anti-retroviral e da fraca adesão e o abandono do tratamento num contexto como Moçambique em que em 2002 a taxa de prevalência foi de 13,6% e actualmente a taxa de incidência é de cerca de 16% da população (UNAIDS, 2008) surgiram três perguntas, :i) se o anti-retroviral foi feito para prolongar a vida das pessoas que vivem com HIV/SIDA? ii) Quais as dificuldades que as pessoas vivendo com HIV/SIDA têm no processo de adesão ao tratamento?, iii) finalmente, porquê as pessoas vivendo com HIV abandonam o tratamento?

Como forma de procurar responder estas perguntas, comecei a fazer uma revisão da literatura sobre a adesão e abandono do TARV. No âmbito da revisão de literatura surgiram várias explicações sobre adesão e o abandono do TARV. As explicações

encontravam-se categorizadas em: biomédicas (Santos 2011; Faustino 2006; Alves 2004) económico-institucional (Nemes *et al.* 2004; Kelly e Kalichman 2002) e sociocultural (Da Costa 2003).

A perspectiva biomédica (Santos 2011; Faustino 2006; Alves 2004) considera que o processo de adesão e abandono do TARV está associado com efeitos colaterais dos medicamentos e restrição de alimentos. Por sua vez, a perspectiva económica e a institucional (Nemes *et al.* 2004; Kelly e Kalichman 2002), explica a adesão e abandono do TARV como um fenómeno influenciado pelas formas do tratamento da equipe médica e do serviço de saúde e a pobreza, de forma geral. Na perspectiva sociocultural (Da Costa 2003) entende que o tratamento do HIV/SIDA está pautado profundamente em aspectos socioculturais que consiste precisamente nas diversas maneiras de se conceber a doença e a busca da cura.

As perspectivas biomédica, económica, institucional e sócio-cultural da análise do processo de adesão e abandono do TARV fornece um leque de material para o entendimento das dificuldades relacionadas à adesão ao tratamento e os factores que levam as pessoas vivendo com HIV/SIDA aderirem e abandonarem o tratamento anti-retroviral. Mas, a problemática coloca-se pelo facto destas perspectivas, nas suas análises sobre adesão e abandono do tratamento anti-retroviral, serem isoladas.

No estudo de adesão e abandono do tratamento anti-retroviral, torna-se fundamental ter em conta as diferentes formas que os indivíduos que partilham o mesmo espaço social compreendem a saúde e a doença e todos os elementos associados. Partindo do ponto de vista de que as interpretações das experiências levam-nos a conclusões sobre expressão, poder, identidade e justiça, onde há um distanciamento de padrão de demonstração (Geertz 1989; 1997) fez-se um estudo sobre experiências de adesão e abandono do TARV entre as pessoas vivendo com HIV/SIDA no distrito de Magde com recurso a observação directa e participante, entrevistas semi-estruturadas e histórias de vida, onde concluiu-se que, os factores de adesão e abandono do TARV são múltiplos e se manifestam de forma concomitante no mesmo grupo pesquisado.

O presente estudo está estruturado em cinco capítulos: No primeiro capítulo, a introdução, apresenta-se o objectivo do estudo, as perguntas de partida, o problema e a problemática. No segundo capítulo apresenta-se a revisão da literatura e definições dos conceitos. No terceiro capítulo apresenta-se a metodologia usada na construção do estudo. No quarto capítulo faz-se apresentação e análise dos dados. E por fim, o quinto capítulo apresenta as conclusões do estudo.

## CAPÍTULO 2: REVISÃO DA LITERATURA

Quando se descobriu a existência do vírus do HIV/SIDA nos princípios dos anos 80 e a dimensão da sua propagação em diferentes regiões, a preocupação dos governantes e a sociedade civil, foi de educar civicamente as pessoas para que pudessem se prevenir da doença. A esmagadora maioria de estudos concentra a sua atenção nessa primeira fase.

A segunda fase uniu esforço dos governantes, sociedade civil e investigadores, num momento em que milhares de pessoas em todo mundo estavam infectadas pelo vírus, no sentido de garantir que as pessoas infectadas pelo vírus HIV/SIDA consigam viver mais tempo. Foi nesse contexto que entra em acção o anti-retroviral como atenuante. Assim, como adiantam Kelly e Kalichman (2002), no estudo sobre HIV/SIDA emergiram duas categorias. A primeira é a prevenção primária que consiste em reduzir os riscos da contaminação do HIV/SIDA entre as pessoas, e a segunda é a prevenção secundária que procura explorar formas de como ajudar pessoas infectadas pelos vírus do HIV/SIDA, reduzindo ou aliviando as consequências adversas.

### *2.1. Adesão e abandono do TARV no mundo*

Da revisão de literatura sobre adesão/abandono do tratamento anti-retroviral de pessoas vivendo com HIV surgiram várias explicações, que podem, entretanto, ser agrupadas em quatro dimensões: dimensão econômica, aspectos relacionados a efeitos colaterais dos medicamentos anti-retrovirais, o tratamento da equipe de saúde e dimensão sócio cultural (Da Costa 2008).

Alves (2004), apontam que de entre os factores que podem levar à baixa adesão ao tratamento anti-retroviral estão a ocorrência de efeitos colaterais, esquemas com posologias incompatíveis com as actividades diárias do paciente, número elevado de comprimido, necessidades de restrição alimentar, falta de compreensão e falta de informação sobre as consequências da não adesão.

Faustino (2006), no seu estudo sobre o comportamento de adesão ao TARV, elenca um conjunto de itens como uma tentativa generalizante de explicar as causas da fraca adesão ao tratamento antiretroviral.

Faustino (idem), com recurso a observação e entrevistas procurou descrever e avaliar os efeitos de intervenção cognitivo-comportamental em grupo sobre o comportamento de adesão ao tratamento anti-retroviral de pessoas soropositivas com dificuldades de adesão antes da intervenção e três meses após a intervenção.

De forma conclusiva, Faustino (2006:24) argumenta que a fraca adesão ao tratamento do HIV/Aids<sup>1</sup> está relacionada à precariedade em ausência de suporte social e afectivo, ou percepção por parte do sujeito de que esse apoio é insuficiente; baixa escolaridade, habilidades cognitivas insuficientes para lidar com as dificuldades e as exigências do tratamento; intervenção-comportamental e comportamento de adesão ao tratamento antiretroviral em pessoas vivendo com HIV/SIDA. Não aceitação da seropositividade, pois tomar os remédios significa reconhecer que a condição da infecção pelo HIV é uma realidade; abuso de álcool e outras drogas; presença de transtornos mentais, como a depressão e ansiedade; efeitos colaterais da medicação anti-retroviral, que tornam o próprio tratamento aversivo; relações insatisfatórias do sujeito com o médico e com os demais profissionais da equipe de saúde, incluindo seu nível de satisfação com os serviços prestados, com os procedimentos realizados e acesso ao exame, medicamentos e consultas; crenças negativas e informações inadequadas sobre a enfermidade e o tratamento; dificuldades de organização para adequar as exigências do tratamento as rotinas diárias, como: horário de acordar, das refeições, do trabalho e de ingestão da medicação.

Como se pode constatar, os factores apontados por Alves (2004:264), estão em alusão na lista vasta que Faustino (2006:26) apresenta. Todavia, tanto Alves (2004:265) quanto Faustino (2006:27), consideram a abordagem explicativa da fraca adesão ao tratamento anti-retroviral está associada com a lógica biomédica, embora Faustino tenha feito uma

---

<sup>1</sup> O uso da abreviatura HIV/SIDA e HIV/Aids justifica-se pelo facto de os manuais do contexto moçambicano usar a sigla HIV/SIDA, e os do Brasil usarem a sigla HIV/AIDS. Assim, como usou-se também o material bibliográfico do contexto brasileiro em forma de citação, apresenta-se no presente trabalho, em algumas vezes, a sigla HIV/Aids.

menção num dos seus itens a respeito de suporte social e crença das pessoas vivendo com HIV/SIDA.

Ao mencionar as questões de crença, Faustino (2006:27) classificou como crenças negativas e informações inadequadas sobre a enfermidade e o tratamento, ridicularizando compreensão cultural da doença, onde mostra uma pretensão em colocar a biomedicina no centro, uma vez que o que aponta são questões de manifestação física dos medicamentos nos indivíduos, o que ao meu entender, deixa uma lacuna para a compreensão da dinâmica de adesão e abandono ao tratamento anti-retroviral.

Santos (2011:10) não fugindo muito da lógica biomédica, no estudo que conduziu em Brasília com objectivo de identificar e realizar busca dos casos de abandono do tratamento entre pessoas soropositivas em acompanhamento no Hospital Universitário de Brasília, procedendo ao reacolhimento dos casos que foram contactados e descrever os motivos de abandono do tratamento, indicou que o uso abusivo de álcool e outras drogas, queixas de efeitos colaterais dos medicamentos e realização de outro tratamento de saúde, são motivos que leve com que os pacientes abandonem o tratamento antiretroviral.

Santos (2011: 12) entende que o seu estudo é relevante na medida em que o abandono de tratamento é uma realidade nos serviços de saúde, por sua vez, deve ter responsabilidade por seus usuários. Contudo, a autora conclui que a busca consentida é uma estratégia para retomada de tratamento, mas também a possibilidade de trabalhar com usuáiosde anti-retroviral que podem levar ao abandono.

Kelly e Kalichman (2002:627), Nemes *et al.*(2004:17), Russel *et al.*(2003:47), são de entre os autores que estudam o processo de adesão ao tratamento anti-retroviral, que imprimem os seus esforços no sentido de relacionar as dificuldades de adesão ao tratamento anti-retroviral com as formas de tratamento da equipe médica e do serviço de saúde de forma geral, como também as questões económicas.

Nemes *et al.* (2004:15), para além de olhar apenas o factor de fraca adesão ao tratamento anti-retroviral através do tratamento proporcionado pelos serviços de saúde, os autores apontam de entre outras coisas, as questões económicas.

Nemes *et al.* (2004:20) argumentam que a renda familiar baixa, baixa escolaridade e falta de informação sobre os riscos da não adesão anti-retroviral, estão associadas a menores taxas de seguimento do tratamento.

A abordagem economicista possibilita olhar o processo de adesão e abandono com outro ângulo fora da perspectiva médica sobre a reação dos medicamentos no indivíduo. Esta abordagem, portanto, para além de denunciar os problemas económicos que de certa forma podem influenciar no tratamento, levanta um problema de carácter relacional entre “médico-paciente, onde tendo cada uma seus pontos fortes e fracos com perspectivas baseadas em premissas bastante diversas, o desafio passa em manter comunicação entre as partes” Helman (2009: 113) de modo que não haja fraca adesão e regulares abandono do tratamento antiretroviral.

A fraqueza da abordagem economicista é de considerar as dificuldades apenas nesse prisma, não se distanciando do modelo biomédico por seu carácter reducionista e fechamento, uma vez que no discurso dos pacientes, as dificuldades são expressas de diferentes formas, requerendo o investigador interpretar esses discursos e compreender o processo de adesão e abandono ao tratamento anti-retroviral, sem tentativa reducionistas.

Da Costa (2008:63) mapeou quatro unidades de significados como aspectos que dificultam a adesão ao tratamento anti-retroviral, tais como enfrentamento dos valores culturais na experiência da adesão; ritos da experiência na adesão ao tratamento; costumes e práticas na experiência da adesão e cuidado nas relações interpessoais.

Da Costa (2008:60-90) no estudo que efectuou no Brasil sobre experiências de adesão ao TARV, diz que o estudo permitiu compreender que a adesão ao tratamento para HIV/AIDS está pautada nos aspectos da cultura local, e ataca a biomédica por impor reducionismos profissionais com um vasto conhecimento científico-tecnológico.

O estudo de Da Costa (2008: 111) permite-nos integrar um debate fundamental no processo de adesão e abandono do tratamento anti-retroviral das pessoas vivendo com HIV/SIDA, isto é, questões culturais, mas não explica cabalmente outros factores que podem estar por detrás da fraca adesão e abandonos frequentes do tratamento.

## 2.2. Adesão e abandono do TARV em Moçambique

TARV é uma estratégia de combate ao HIV/SIDA. “Com a sua implementação, o contexto de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids modificou-se nos últimos anos, resultando em aumento da sobrevivência, diminuição das intenções por doenças oportunistas e queda da mortalidade (Marins *et al.* 2003:679)”. Moçambique, até 2001, manteve oficialmente uma posição contrária à inclusão da terapia anti-retroviral (TARV) como estratégia no combate ao HIV/Aids, com o argumento do custo associado às limitações de recursos infra-estruturas e de recursos humanos (Branbatti 2007: 56).

Neste período, Moçambique encontrava-se na posição de desenvolvimento de políticas para a prevenção do HIV/SIDA. Mas, ainda nesse período, como referencia Matsinhe (2005), algumas ONGs internacionais começaram a oferecer TARV nos serviços estatais de saúde de que apóiam numa tentativa de provar sua viabilidade.

De acordo com o Plano Estratégico Nacional de Combate às ITS/HIV/SIDA (2004-2008), a implementação da terapia anti-retroviral se deu em 2001 com a aprovação do Diploma Ministerial número 183-A/2001. O documento regulamentou o processo de introdução oficial dos anti-retroviral em Moçambique e, depois dessa data, começou a fazer-se monitoria sobre a sua eficácia.

O Plano Estratégico Nacional de Combate às ITS/HIV/SIDA, refere que a terapia anti-retroviral começou a ser administrada em dois hospitais (Maputo e Beira) e em 2002, e no final de 2003, já era oferecida em cerca de dez serviços de saúde apoiado por ONGs. Contudo, a preocupação com adesão ao tratamento está explícita neste documento, como sendo um dos maiores desafios da expansão do acesso ao tratamento.

A situação de abandono de tratamento anti-retroviral em Moçambique é uma realidade. Segundo o Ex-ministro de Saúde, Alexandre Manguela, no informe que deu na reunião nacional de balanço de adesão ao tratamento anti-retroviral em 2011, argumentou que “um estudo levado a cabo pelo MISAU aponta como causas de desistência ao TARV, a falta de transporte, o mau atendimento nas unidades sanitárias, a falta de apoio e

alimentação, viagem longa do doente, entre outras motivações” (Abraço VIH/Notícias 2011).

Petersburgo e Said (2010) realizaram um estudo entre as províncias de Maputo, nos distritos de Matola e Boane, e província de Zambézia, no distrito de Namacurra e cidade de Quelimane em Moçambique. O estudo teve como objectivo identificar factores que influenciavam a adesão ao TARV. Petersburgo e Said (2010) concluíram que as dificuldades de lidar com a medicação quando não se tem de comer e as dificuldades de deslocamento à Unidade Sanitária, são as principais razões para a interrupção do TARV.

De uma forma geral, as causas de fraca adesão e abandono do tratamento anti-retroviral estão situadas no âmbito económico e localização distante das Unidades Sanitárias em relação ao paciente. Portanto, a estratégia para melhoria deste dilema tem sido desenhada em função destas constatações, sobretudo no que tange a construção de mais unidades sanitárias próximo aos pacientes, facto que leva o fracasso dessas estratégias uma vez que não são combinadas as causas e poucas vezes fala-se dos aspectos culturais como factores que intervêm no processo de fraca adesão e abandono ao tratamento.

Nessa ordem de idéia, servindo-me dos contributos de Elias (1994a, 1994b) sobre abordagem que considera as redes de interdependência de configurações singulares onde as relações complexas estão presentes na realidade social, e da abordagem interpretativa de Geertz (1989; 1997), para quem as interpretações das experiências são fundamentais porque se utiliza os relatos daquelas interpretações a fim de se chegar a uma conclusão sobre expressão, poder, identidade, justiça, onde se verifica uma distancia de estilo padrão de demonstração, considero que reduzir um fenómeno e analisá-lo num prisma, seja da ordem biomédica, da económica ou sócia cultural, ofusca a compreensão real da problemática de adesão e abandono ao tratamento.

Atendendo e considerando que em um único contexto podemos encontrar as várias formas de representações e dinâmicas muito grandes, o estudo propõe uma compreensão da experiência de adesão e abandono de uma forma multifacetada, onde as dimensões

econômica, sócio cultural e efeitos colaterais (na perspectiva biomédica) são concomitantes nas narrativas dos participantes do estudo.

### *2.3. Definição de conceitos*

Nesta secção propomo-nos a definir os conceitos operacionalizados neste estudo nomeadamente: Saúde e Doença, Adesão e Abandono.

#### *2.3.1. Saúde e doença*

Segundo Helman (2007: 114), a saúde ou a normalidade é definida em relação a certos parâmetros físicos e bioquímicos, como peso, altura, circunferência, valores do hemograma, nível de hemoglobina, níveis de eletrólitos ou hormônios, pressão arterial, frequência respiratória, tamanho do coração ou acuidade visual. A doença, então, é vista como um desvio desses valores normais, acompanhado por anormalidades na estrutura ou na função dos órgãos ou sistemas do corpo (idem).

A definição de Helman (2007) é da concepção biomédica. Numa definição um pouco distanciada do modelo biomédico, entende-se a saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade (OMS 1946)”.

Segre e Ferraz (1997) criticam a definição da Organização Mundial da Saúde e argumentam que é no momento, irreal, ultrapassada e unilateral. Segre e Ferraz (1997) afirmam que a definição, ao iludir ao perfeito bem estar apresenta uma utopia, uma vez que a perfeição não é definível. Assim, como forma de propor solução para a definição do conceito de saúde, avançam, em forma de pergunta para a reflexão, que saúde é um estado de razoável harmonia entre o sujeito e a sua própria realidade.

Sobre o conceito de doença, diferentemente daquela definição da concepção biomédica, Alves (1993) entende que a doença deve ser vista como um desvio social e ser analisada pelo sistema leigo de referência, isto é, pelo corpo de conhecimentos, crenças e acções, através do qual é definida pelos diversos grupos sociais.

O presente trabalho segue estas últimas abordagens da saúde (Segre e Ferraz 1997) e doença (Alves 1993), como um campo aberto com múltiplos significados que os indivíduos atribuem a esses conceitos, como é o caso das pessoas vivendo com HIV/SIDA.

### *2.3.2. Adesão e Abandono*

Segundo a OMS (2002) citado por Carvalho (2014:8), a adesão ao tratamento anti-retroviral pode ser definida como o comportamento de uma pessoa tomar remédios, seguir uma dieta, ou executar mudanças em estilo de vida, que, entretanto, corresponde às recomendações da equipe da saúde.

Carvalho (2014:4), diferentemente da definição da OMS que apenas concentra a sua atenção naquilo que é recomendado pela equipa da saúde, busca a subjectividade do paciente em relação à aderência. Estes autores entendem que a “adesão é um compromisso de colaboração activa e intencional do paciente no curso de um comportamento, aceite de mútuo acordo, com objectivo de produzir um resultado preventivo ou terapêutico desejado”.

Na mesma linha que Carvalho (2014)), Cunha (2010) entende a adesão como um processo colaborativo que facilita aceitação e integração de determinado regime terapêutico no quotidiano das pessoas em tratamento, pressuposto sua participação nas decisões sobre o mesmo.

As definições de Carvalho (2014) e Cunha (2010: 45-54) ressaltam a questão da mútua colaboração entre o paciente e a equipe da saúde no processo de adesão ao tratamento, aspecto que considero crucial no processo da adesão. No entanto, no presente trabalho sigo estas definições na medida em que no campo em que fiz a minha pesquisa, não importa as recomendações médicas para as pessoas aderirem o tratamento anti-retroviral.

No que tange ao abandono, o Dicionário Aurélio define o conceito como estado ou condição de quem ou do que é, ou esta abandonado, largado, desamparado. Assim,

partindo dessa definição e olhando especificamente para o caso de abandono do tratamento anti-retroviral, consiste em acto de “abandonar a TARV em paralelo ao acompanhamento clínico, incluindo o comparecimento às consultas, a realização de exames e de qualquer outra acção relacionada ao autocuidado” (Anónimo 2008: 45).

### CAPÍTULO 3: METODOLOGIA

Este estudo foi realizado no distrito de Magude, província de Maputo. A escolha do distrito de Magude deveu-se ao facto da investigadora ter uma estreita ligação com o local e ter sido neste local que em conversa com as pessoas próximas, numa viagem a uma visita familiar, ouviu pessoas a comentar as dificuldades de adesão e abandono do tratamento anti-retroviral.

De acordo com o Perfil do Distrito de Magude de Administração Estatal, PDMAE (2005), o distrito de Magude está localizado na parte Norte da província de Maputo, situa-se entre os paralelos 26° 02' 00", de latitude Sul e entre 32° 17' 00 de longitude Este. Magude separa-se a Norte com os distritos de Chókwé e Bilene Macia da província de Gaza, a Sul com a Moamba, a Este com a Manhiça e a Oeste com a República da África do Sul.

Em termos de número de população, distrito de Magude está estimada à data de 1/1/2005 em cerca de 62.434 habitantes, com uma densidade populacional de 9 hab/km<sup>2</sup>. A sede do distrito é Vila de Magude e está dividido em cinco postos administrativos, nomeadamente: a Magude-Sede, Mapulanguene, Mahela, Motaze e Panjane.

O estudo foi efectuado a partir do hospital distrital de Magude onde as pessoas vivendo com HIV/SIDA localizadas em diferentes postos administrativos do distrito são atendidas, diagnosticadas e levantam o medicamento . O primeiro contacto com o campo para a recolha de dados se deu em Dezembro de 2014 no Hospital Distrital de Magude, espaço onde são atendidas as pessoas vivendo com HIV/SIDA a nível do distrito.

Depois da conversa que tive com algumas pessoas vivendo com HIV/SIDA nos corredores obtive contactos. Atravez dos contactos consegui localizar as suas residências, onde depois passei a fazer visitas. No meio das visitas introduzia conversas sobre como se preparava chima mohida, um dia tinham que cozinhar para mim porque somos amigos, e lhes deixava mais alegres e a vontade.

Deste modo a técnica de bola de neve, permitiu identificar outras pessoas com HIV/SIDA que deixaram de fazer o tratamento anti-retroviral. Assim, fui paulatinamente ganhando confiança entre algumas pessoas vivendo com HIV/SIDA que encontrei no hospital de Magude.

A segunda fase de trabalho de campo realizou-se em Abril de 2015. Nesta fase apresentei a credencial no Serviço Distrital de Saúde. Depois de lido, disseram-me que tinha que falar com a Médica distrital do hospital, a qual apresentou-me o técnico de saúde e este apresentou-me todos os agentes da saúde, num processo que durou um dia inteiro.

No dia seguinte, visitei a sala de Arquivo onde as activistas da área de HIV/SIDA desenvolviam as suas actividades. Nesta sala, comecei a observar como fazem o seu trabalho e como descobrem que um paciente abandonou o tratamento. Entretanto, a experiência de trabalhar no hospital directamente na sala de controlo da aderência e abandono ao tratamento anti-retroviral, capacitou-me em termos de conhecimento de adesão e abandono do tratamento e na avaliação da problemática da relação entre os profissionais de saúde e pacientes com HIV/SIDA, aspecto que conciliei com o que as pessoas vivendo com HIV/SIDA diziam sobre adesão e abandono. No total, o trabalho de campo durou dois meses.

### *3.2. Técnicas de Recolha de Dados*

Para a recolha de dados, o presente trabalho usou as técnicas de observação participante, entrevistas semi-estruturadas e histórias de vidas.

A observação participante foi amplamente usada ao longo da recolha de dados devido a sua potencialidade em captar os contactos de carácter informal e espontâneo que, entretanto, só com a entrevista poderia se perder de vista.

A observação participante permite que se atinja aqueles fenómenos da vida quotidiana que nos leva a compreender a dimensão vivencial da experiência social. Esta técnica efectiva-se exactamente na estadia do investigador no terreno, observando particularmente a maneira como as pessoas se comportam perante a um determinado

fenómeno. Como observa Malinowski (1974), vivendo na aldeia, sem quaisquer responsabilidades que não a de observar a vida nativa, o etnógrafo vê os costumes, cerimônias e transações feitas pelos nativos. Assim, com esta técnica, pude observar a relação entre os pacientes com os profissionais de saúde e a vida social e familiar dos pacientes.

As entrevistas semi-estruturadas foram usadas para assegurar a obtenção de dados que se pretende directamente de pessoas. Estas técnicas de recolha de dados foi usado com o auxílio de um guião de entrevista que continha um conjunto de perguntas abertas sobre as informações que se necessitava.

Além das técnicas de observação participante e entrevistas semi-estruturadas, usou-se também histórias de vida como uma técnica de recolha de dados. “Historia de vida geralmente requer amor de acompanhamento e ocupa actualmente um lugar de destaque na metodologia das ciências sociais. Ela teve início nos anos vinte, pela Escola de Chicago, com objectivo de procurar compreender o social a partir da palavra do actor social (Fernandes 2012:97).

O uso combinado destas técnicas justifica-se pelo facto de serem complementares no processo da recolha de dados. A observação participante fornece um quadro geral sobre como as pessoas se comportam sobre um determinado fenómeno, mas não recolhe informações precisas e objectivas sobre uma determinada temática, como o caso de adesão e abandono do tratamento do HIV/SIDA. Por sua vez, apesar de entrevistas semi-estruturadas permitirem a recolha de dados a partir dos próprios informantes, ela pode ser desvantajosa na medida em que o informante pode fornecer respostas erradas para preservar a sua integridade social, o que acontece também com o método de histórias de vida.

Com o auxílio de entrevistas semi-estruturadas, foi possível realizar nove conversas, sendo seis com pessoas vivendo com HIV/SIDA e quatro com os profissionais de saúde. As entrevistas com as pessoas vivendo com HIV/SIDA eram feitas nas suas residências, exceptuando uma que se efectuou no hospital, onde a informante faz o tratamento e

levanta os comprimidos. As entrevistas eram feitas em língua *Xichangana* e tiveram a duração de uma a duas horas.

Aos profissionais de saúde, as entrevistas semi-estruturadas tomavam lugar no hospital na hora normal do expediente, precisamente na altura em que considerava-se haver pouco movimento, pois isto poderia implicar na interrupção do trabalho. Para estes, as entrevistas foram dirigidas em Português.

Importa salientar que para três informantes, além de se aplicar entrevistas semi-estruturadas, recorreu-se a história de vida, onde relataram sobre as suas vidas, desde a nascença, suas proveniências até a época em que foram diagnosticados com o vírus de HIV/SIDA.

### *3.2. Desafios no trabalho de campo*

Ao longo do trabalho de campo enfrentei dois tipos de desafios que passo a apresentar. O primeiro desafio prende-se ao acesso a informação. As primeiras pessoas com quem conversei sobre adesão e abandono do TARV não mostraram disponibilidade para conversar comigo nem no momento e muito menos depois. Tratando-se de uma doença que é associada à promiscuidade, as pessoas dificilmente dão qualquer informação a respeito. Devido ao acesso limitado a informações no começo do meu trabalho, fiquei bastante desmotivada e por um momento pensei em desistir e pesquisar outro assunto.

Tentei conversar com pessoas a respeito de adesão e abandono do TARV, mas sem sucesso. As pessoas com quem conversei foi por intermédio de algumas pessoas que tinham muita simpatia por mim e que através de recomendação consegui ser recebida e ser ouvida. Era normal, iniciar uma conversa com um informante e depois de voltar para lá outro dia o informante recusar falar, com a alegação de que não tem nada de novo a dizer, pois já disse tudo que tinha para dizer. Portanto, essas dificuldades foram ultrapassadas através da paciência e do reconhecimento de que qualquer trabalho enfrenta dificuldades de várias índoles.

O outro constrangimento foi a distância entre a residência de um e de outro informante, pois isto requereu de mim viagens curtas constantes para diferentes localidades onde os informantes residiam, facto que acarretou outros custos logísticos.

## CAPÍTULO 4: RESULTADOS DA PESQUISA

Nesta secção apresentamos os desafios que os pacientes enfrentam no seu quotidiano, no que diz respeito ao processo de adesão ao TARV.

### *4.1. Experiências de adesão e abandono ao TARV*

No universo onde se fez a presente pesquisa, o diagnóstico do HIV/SIDA é a fase mais crítica dos diagnosticados. Mas mais do que ser uma fase crítica na vida dos diagnosticados, a aceitação do diagnóstico, o enfrentamento do HIV/SIDA para o começo do tratamento, é a etapa mais difícil. Os meus informantes revelaram nas suas narrativas a não aceitação, pelo menos momentos após o diagnóstico, a possibilidade de estarem infectados pelos vírus do HIV/SIDA.

No hospital distrital de Magude, o diagnóstico depende da vontade dos pacientes em fazer o teste voluntário do HIV/SIDA. Os profissionais de saúde, com quem mantive encontros e realizei entrevistas, apontam que poucas vezes as pessoas saem das suas casas para hospital a fim de fazer teste de uma forma voluntária. A maior parte de pessoas diagnosticadas chega ao Posto de Saúde para outros tipos de consulta ou com estado de saúde deplorável.

Este fenómeno das pessoas raramente sair das suas casas para fazer teste de HIV/SIDA de forma voluntária, portanto, faz com que as pessoas diagnosticadas recusem a doença e consequentemente resistem a aderir o tratamento anti-retroviral, uma vez que, para estas pessoas, aderir o tratamento anti-retroviral significa aceitar a condição de estar infectado pelos vírus do HIV/SIDA.

O relacionamento social e conjugal que as pessoas diagnosticadas têm, desempenha um papel fundamental na aceitação ou não da doença mesmo depois do diagnóstico. Algumas informantes revelaram que muitas vezes quando são diagnosticadas com o

vírus HIV/SIDA no hospital, os seus maridos ou companheiros sexuais negam a existência de vírus de HIV/SIA e chegam a afirmar estar bem e acusar as suas companheiras de estar a mentir ou terem sido enganadas pelos enfermeiros, com a alegação de que nunca tiveram problemas de saúde.

A forma como as pessoas recebem a doença, isto é, avinda da doença, como eu chamou-se nesse subcapítulo, influencia no começo com o tratamento. Os depoimentos que se seguem enfatizam esta questão. Como se poderá ver, a negação da doença é um fenómeno recorrente entre as pessoas diagnosticadas. Também, mesmo depois destas aceitarem o diagnóstico, enfrentam ainda problemas de aceitação, como Carlota (29 anos de idade) mostra:

*Sou uma mulher casada já há anos. Quando estava grávida fiquei muito doente, mas pensei que fosse um problema normal de gravidez. O tempo passou e tive que ir ao hospital. No hospital, fiz a minha primeira consulta de gravidez, consulta pré-natal. Fiz o teste de HIV/SIDA como uma obrigação de toda mulher grávida. Depois do teste não tive logo os resultados e nem no mesmo dia. Mandaram-me chamar meu marido para hospital e ele, não aceitou e disse que não tinha motivos de ir ao hospital porque quem estava grávida era eu. Voltei ao hospital e falei com a conselheira sobre resposta do meu marido. Ela, por sua vez, falou dos resultados, e eu era soropositivo. A conselheira pediu para que começasse com o tratamneto. Numa primeira fase não acreditei porque nunca tive relações sexuais fora. Como posso estar doente? Dai não voltei mais ao hospital, não cumpri com as consultas até no dia do parto. Tive minha filha, um ano depois a criança ficou doente. Nos primeiros dias da doença eu ia comprar medicamentos nas farmácias privadas, só atenuava. Depois de algum tempo decidi levar a minha filha ao hospital. Lá, fizeram exames nela e detectaram o vírus do HIV/SIDA. Depois disso, segui com tratamentos da minha filha. Quando vi que ela estava bem, deixei de seguir o tratamento e ela não resistiu, perder a vida. A morte da minha filha serviu como lição para mim e foi nesse momento que decidi seguir com as consultas. Fui ao hospital, comecei com o*

*tratamento. Mas não foi fácil porque tinha que esconder o medicamento anti-retroviral ao meu marido, uma vez que ele nunca aceitou o facto de eu estar infectada pelos vírus e achava estar tudo bem. Passávamos a vida a seguir curandeiros. Meu marido sempre alegava ter problemas dos pés, mais nunca aceitava ir ao hospital. Mas eu, nem com isso deixei de seguir o tratamento e continuei nas escondidas. Um dia, meu marido viu o frasco de medicamentos e foi na casa da vizinha perguntar que tipos de medicamentos eram naqueles no frasco. A vizinha disse-lhe que eram Anti-retrovirais, comprimidos de HIV/SIDA. A partir daquele momento, tive problemas com a família dele e acabei deixando o tratamento. Depois de um tempo comecei a passar mal, minha família optou em me levar, voltei para casa do meu irmão onde comecei de novo com o tratamento. Pouco tempo depois, meu marido perdeu a vida.*

O processo de adesão ao TARV, como observado no depoimento de Carlota, é condicionado por vários factores. Além da Carlota não ter acreditado estar infectada pelo vírus de HIV/SIDA, simplesmente pelo facto de nunca ter tido relações sexuais fora do casamento, levou-a não voltar mais para hospital, acto que culminou com a perda da sua filha, e o marido da Carlota, não acreditou que é soropositiva. De modo geral, esses dois factores combinados, fizeram com que a adesão ao tratamento fosse fraca.

Adesão ao tratamento anti-retroviral, nesse sentido, não depende apenas do diagnóstico e muito menos dos conselhos dos agentes e profissionais de saúde. “O diagnóstico laboratorial não implica que a mulher aceitará sua condição de portadora do vírus da aids” (Da Costa 2008: 82). Langdon (2003:73) afirma que cada cultura tem várias formas de reconhecer o estar doente, dentro das relações sociais e ambientes naturais atribuindo à experiência seus respectivos significados.

O facto de cada cultura ter formas específicas de reconhecer a doença é de extrema importância para o entendimento das atitudes que o doente pode formar. Apesar do marido da Carlota sentir-se incomodado, não achava, por causa da forma que percebia a doença e a maneira de tratamento, que o que sentia era HIV/SIDA e que muito menos

poderia tratar no hospital. Por não achar que o que sentia poderia ser HIV/SIDA, andava no curandeiro.

Flora (32 anos de idade) conta:

*Estou doente já há quatro anos, descobri a doença porque sempre ficava doente. No começo não sabia do HIV/SIDA. Certa vez fui ao hospital para consulta de malária que não me passava ai o enfermeiro não perguntou nada apenas tirou sangue e disse-me para aguardar. Depois de um tempo chamaram meu nome, entrei para levar o resultado. Enfermeiro pediu-me para sentar. Quando sentei, perguntou-me se algum dia já ouvi falar do HIV/SIDA? O enfermeiro perguntou se eu tinha alguém de confiança para mandarem chamar, eu disse que não. Ai começou a me explicar, mas, no momento não acreditei comecei a chorar, pensando na morte, e nos meus filhos. o enfermeiro deu-me conselhos, onde ele explicou e deu vários exemplos onde chegou a dizer que ele também era seropositivo e vive normalmente na base dos medicamentos. Voltei para casa e fiquei no silencio. Não consegui, falei com meu marido e ele não aceitou. Disse que não era verdade, confundem malária e o HIV/SIDA e que a outra esposa dele não tinha. Comecei o tratamento e logo o meu marido me abandonou, alegando que eu quero lhe matar. Passado algum tempo, meu marido ficou doente e voltou para casa. Levei-o para hospital, fizeram análises nele e no mesmo dia tivemos resultados. Ele também era seropositivo. Depois das primeiras análises ele ficou duas semanas, voltamos juntos para hospital e começou com o tratamento no primeiro mês ele abandonou o tratamento também ficamos sem seguir. Tive recaída que até fui transferida para Maputo no hospital José Macamo, ai tinha que seguir com o tratamento Anti-retroviral, e com o tratamento de tuberculose, fiquei internada no hospital três meses, não conseguia andar nem levantar passando três meses tive alta voltei para casa, dois meses depois meu marido também teve recaída ficou doente. Voltou a hospital,*

*de novo fez análises e viram que CD4 dele estava fraco, tinha que mudar do tipo de Anti-retroviral.*

Quando as pessoas são surpreendidas por um diagnóstico positivo de HIV/SIDA, a vinda da doença, os profissionais de saúde e as pessoas vivendo com HIV/SIDA desempenham um papel muito importante no começo do tratamento por parte das pessoas diagnosticadas, apesar de não terem como evitar que os pacientes abandonem o tratamento.

Da Costa (2008) observa que a HIV/Aids vem interromper o cotidiano da mulher, trazendo um desequilíbrio no seu dia-a-dia, assim, aceitar o tratamento não é fácil, pois seria a consequência da própria condição de ser mulher com HIV/Aids. Da Costa (2008) adianta ainda que a mulher tomara coragem para aceitar o tratamento quando começar a olhar para seu corpo que está sofrendo e aceitar o cuidado.

A partir da pesquisa que fez junto com as mulheres vivendo com HIV/Aids no Brasil, Goiânia, observa que as mulheres começam com o tratamento depois de notar algumas transformações corporais (idem). Este aspecto se relaciona com o depoimento de Flora, na medida em que o seu marido não aceitou o facto da sua esposa estar infectada e só foi ao hospital depois de estar doente. Na mesma linha Rafael (profissional de saúde) revelou:

*Pessoas do distrito de Magude procuram o posto de saúde, mas nem todos. Digo isso por uma grande experiência sobre o abandono do tratamento. Os que procuram o Posto de Saúde são os que já estão muito graves. Estas pessoas, quando foram diagnosticadas não quiseram começar com tratamento ou abandonaram o tratamento.*

Apesar de haver conhecimento por parte dos pacientes sobre testagem voluntária do HIV/SIDA e do tratamento anti-retroviral devido ao esforço que os profissionais de saúde empreendem no âmbito da educação cívica, a aderência ao tratamento não tem sido logo depois do diagnóstico. Ela é condicionada por vários factores.

#### *4.2. Barreiras relacionadas com o TARV*

Nesta secção, pretende-se analisar as barreiras relacionadas com o tratamento anti-retroviral com base em entrevistas e observações com pacientes e profissionais de saúde, os factores do abandono do tratamento anti-retroviral.

A análise de histórias de vida das pessoas vivendo com HIV/SIDA, de uma forma geral, permitiram preliminarmente concluir que os factores ligados ao abandono do tratamento são múltiplos. Para cada paciente com quem manteve entrevistas semi-estruturais, incluindo também os profissionais de saúde, a explicação sobre o abandono do tratamento é diferente.

De uma forma geral, o abandono ao tratamento anti-retroviral é motivado por um conjunto de vários factores, o que, portanto, não permitiria que se tomasse em consideração um e negligenciar outro.

Com base nas entrevistas semi-estruturadas, o abandono do tratamento anti-retroviral no distrito de Magde é associado com as questões económicas, sobretudo no que tange a falta de comida para sustentar os medicamentos, distancia entre a casa do paciente e Posto de Saúde, alergia a medicamento anti-retroviral, o mau tratamento nos centros hospitalares por parte dos profissionais de saúde, irritações com as prescrições medicas relativas às horas de tomar o comprimido e as preferências dos outros tipos de tratamento da doença existente no local.

Os factores que influênciam as pessoas vivendo com HIV/SIDA a abandonarem o tratamento anti-retroviral não podem ser de modo algum separados. Esses manifestam-se de uma forma concomitante tanto que estudar apenas os factores económicos ou sócio-cultural, não nos leva a fundo da questão.

Nas histórias de vida de cada informante, encontramos vários factores relacionados ao abandono do tratamento anti-retroviral. O depoimento de Horácio (29 anos de idade) explica:

*Abandonei o tratamento por vários motivos. Não é fácil, quando começa com o tratamento não deve falhar o horário de tomar o anti-retroviral. Por causa mau cheiro dos comprimidos, quando comecei a medicar tive alucinações, o meu corpo ficou deformado e os medicamentos precisavam de uma boa alimentação. Tive maus tratos das pessoas do centro de saúde. Elas marcam a hora da chegada no hospital, onde chega-se 6:30 e só abrem as 7:00. Depois de abrirem as portas ainda ficam mais tempo para recolher cartões dos doentes. Ficamos na bicha até passar o horário de tomar o comprimido e acabamos tomando com fome. O doente só por atrasar uns minutos não é mais atendido, quem tem condição são seus familiares. Ficamos na bicha e só mais tarde começam a chamar os pacientes. Saímos 15 horas e, quando chega em casa temos voltar a tomar as 19 horas. Por isso, sempre que penso que tenho de voltar no final do mês fico com preguiça.*

Como se pode constatar na história de Horácio, as barreiras do uso do medicamento anti-retroviral são múltiplas e, entretanto, uma abordagem holística sobre este estudo é de extrema importância. Assim, na experiência de abandono de uma paciente, conseguimos notar que os factores apresentados são diversos e “cada ser é único, imbuído de realidades culturais diversos que dão a sustentação para suas acções dentro da sociedade, pois cada um constrói seu mundo vivido a partir da realidade da cultura em que chegou ao nascer” (Da Costa 2008: 120).

Horácio, no seu depoimento, conjuga os efeitos colaterais dos medicamentos anti-retrovirais, o mau tratamento no Posto de Saúde que se traduz na hora de espera, punições em caso de atraso e as questões económicas, sobretudo no que se refere à falta de uma alimentação adequada para acompanhar com a medicação. Por sua vez, Cecíliade 33 anos de idade afirma:

*Tive tosse durante seis meses, ao mesmo tempo tive malária e diarreias que não parava. Um dia meu vizinho levou-me ao hospital, fiz exames de sangue e a conselheira que estava atender chamou-me para uma sala e falou de HIV/SIDA. Voltei para casa com um peso na consciência. Fui à loja da minha amiga, dona Celina, que é a única pessoa a quem confio. Conte-i-lhe sobre a minha saúde sexual e ela me aconselhou-me e disse que era para seguir com os medicamentos porque no hospital não mentem. Voltei para hospital no dia marcado, deram-me medicamentos anti-retroviral e tomei, mais ainda não acredito na doença que dizem que tenho. Também nem sei se vou aguentar seguir com o tratamento. Tornasse difícil para mim, o hospital esta muito longe. Para chegar lá tenho de ir a vila e não tenho condições.*

Cecília encontra-se em tratamento, mas avança que pela localização do hospital, que dista aproximadamente 7 km, onde é obrigada a sair da sua localidade para a vila com a finalidade de levantar anti-retroviral, torna-se difícil para ela, uma vez que não tem dinheiro para pagar o transporte público.

A distância entre a residência do paciente e o posto de saúde é um dos factores que contribui bastante no abandono dos pacientes ao tratamento anti-retroviral. A problemática do abandono é muito complexa e engloba várias dimensões. Cada paciente tem uma experiência diferente com a experiência de adesão e abandono ao tratamento anti-retroviral. Contudo, enquanto uns alegam o factor distância, outros invocam a falta de condições económicas, o mau tratamento por parte dos profissionais de saúde e aspectos puramente sociais e conjugais.

No que tange precisamente as questões económicas, Maria (28 anos de idade) disse:

*Passo mal, os medicamentos são fortes e não tenho uma alimentação adequada e nem tenho ajuda. Antes davam farinha no hospital para fazermos papinha, mas nem sempre. E quando é para dar não dão com açúcar. Os medicamentos são pesados e, nas consultas falam para nos alimentarmos bem. Como vamos nos alimentar bem se não temos*

*condições. Morre muita gente por abandonar o medicamento. Não é porque querem, mas devido às condições da vida acabamos optando em deixar o tratamento.*

As barreiras relacionadas ao abandono do tratamento anti-retroviral são múltiplas. O manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS de Brasília (2008) salienta que a “falha na adesão e abandono da TARV pode ser determinados por aspectos de natureza diferentes como: socioeconómicos e culturais, psicológicos, institucionais e advindos da relação profissional de saúde-usuário”. Neste sentido, para fins de investigações do âmbito sociológico, torna-se oportuno ter em conta esses factores multifacetados que colocam em risco o processo de adesão e abandono ao tratamento anti-retroviral.

A experiência de adesão e abandono ao tratamento é singular, pois cada paciente dá a sua teia de significado à arte da sua criação. No presente estudo o foco está nas narrativas dos pacientes, cabendo, entretanto, analisar as suas narrativas para demonstrar as suas expressões sobre como dão sentido o ser doente, procura de tratamento e se manter no tratamento.

Elias (1994a; 1994b) falava das redes complexas existentes na realidade social. Para Elias (1994<sup>a</sup>; 1994b), a realidade social deve ser vista como um espaço de interpretações e de redes intercomunicantes, onde as correlações são sempre relacionais e o indivíduo existe, enquanto tal, apenas quando compo uma realidade de interdependências.

Apoiando-se no argumento de Elias (1994a; 1994b) entendemos que, apesar da existência de múltiplos factores relacionados à adesão e abandono ao tratamento anti-retroviral, há, portanto, uma interdependência desses factores, uma vez o que social liga-se com o cultural e este com o económico, aspectos que também se ligam directamente ao factor institucional.

#### *4.3. Práticas locais no tratamento de HIV/SIDA*

Este subcapítulo pretende descrever os costumes e práticas no tratamento de HIV/SIDA, salientado os costumes e práticas que podem ter influência na adesão e o abandono do tratamento anti-retroviral.

O tratamento de HIV/SIDA entre as pessoas vivendo com HIV/SIDA em Magde não é feito apenas com preceitos biomédicos e muito menos no âmbito hospitalar. O tratamento de HIV/SIDA, no contexto pesquisado está de certa forma, sujeito a alguns entendimentos locais sobre a doença, o que faz com que seja tratado, em algumas vezes, em função dos cânones culturais do tratamento da doença.

Os meus revelaram que devido ao esforço feito pela missão a nível local é frequente as pessoas logo que adoecem pensar ir ao hospital. Mas, revelam também que muitas vezes ficam agastadas com o tratamento que alguns profissionais de saúde prestam, o que faz com que procurem outros mecanismos de cura conhecidos localmente. A procura de outras instâncias de cura localmente conhecidas é um acto frequente naquele contexto, desde as pessoas diagnosticadas e em tratamento, até as que não acreditam que estejam infectados pelo vírus, mesmo depois de ver os resultados das suas parceiras.

O depoimento de Carlota (pp. 19-20 deste estudo) mostra a concepção que as pessoas têm sobre a doença e os lugares que buscam a cura. Quando Carlota dizia que *“passávamos a vida a seguir curandeiros. Meu marido sempre alegava ter problemas dos pés, mais nunca aceitava ir ao hospital. Mas eu, nem com isso deixei de seguir o tratamento anti-retrovira e continuei com o tratamento as escondidas”*. Na história de Carlota mostra-se igualmente que além do seu marido não acreditar com preceitos médicos, tinha o fórum próprio para cuidar da sua saúde.

As opções das pessoas em relação ao tratamento são também factores que influenciam no processo de adesão e o abandono do tratamento anti-retroviral. No itinerários terapêuticas “os indivíduos encontram diferentes maneiras de resolver os seus problemas de saúde, e a escolha de tratamento é influenciada pelo contexto sociocultural em que ocorrem” (Alves e Souza 1999: 125).

O processo da busca de tratamento anti-retroviral é sempre influenciado pelo contexto sociocultural. Entretanto, os costumes e práticas locais relacionados ao tratamento de HIV/SIDA são elementos importantes na análise de adesão e abandono ao tratamento. Os pacientes, devido a sua configuração social e a disponibilidades que tem de procura das outras instancias, acabam abandonando o tratamento anti-retroviral quando não consideram eficaz, ou mesmo usar em simultâneo os dois serviços de saúde.

Horácio, um informante apresentado neste estudo (pp. 23-24), revelou que sempre que tomasse o anti-retroviral não se sentia bem. Portanto, como atenuante, Horácio tomava erva e raízes que o seu avo lhe trazia, ervas essas que achou ser mais eficaz em detrimento do anti-retroviral, como Horácio (29 anos de idade) conta:

*Eu ainda não tive recaída ainda estou a me sentir bem mais com ajuda de remédio tradicional que minha Avo traz. Não sei se ainda vou ter recaída porque estou a quatro mês sem tomar Anti-retroviral, quando sinto dor basta tomar aquele medicamento tudo passa.*

Segundo a explicação de Horácio, a raiz que toma quando se sente fraco, em *Xixangana* chama-se *mandevo*. Como Horácio explica:

*Mandevó é uma raiz. Para preparar esta raiz mergulha-se na água quase toda manhã. Depois de ficar meio mole, coloca-se na panela e adiciona-se um pouco de água e, depois de algum tempo, se notar-se que já está pronto, tira-se do lume e toma-se a água ainda quente. Mas, algumas vezes mistura-se esta raiz com outros tipos de remédio como malhaubsana, becamisa e nhokana Este remédio toma-se de tarde e de noite. Para mim, sempre que tomo me sinto bem porque este remédio faz uma lavagem geral. Por isso não só usa-se para tratar HIV/SIDA, como também para todo tipo de doença.*

Muela (2007) entende que as representações da doença em contexto de pluralismo médico são um elemento chave para compreender o uso dos diferentes recursos terapêuticos por parte da população. Na mesma linha, Alves e Souza (1999) argumentam que: “A escolha e a avaliação do tratamento realizado por um indivíduo ou

grupo social não tem um único conjunto de estruturas cognitivas, que se possa identificar como a fonte última de significados das afirmações pelo informante. Podemos afirmar que se pode considerar uma forma de conhecimento como o conhecimento autêntico sobre eventos médicos, pois nos enunciados dos informantes frequentemente misturam-se explicações diversos e tipos diferentes de conhecimentos (teóricos, de eventos e de experiências), que são produzidos pela negociação de significados com outras pessoas” (Alves e Souza 1999: 87).

As pessoas vivendo com HIV/SIDA apresentam várias perspectivas em termos de entendimento da doença e as opções do tipo de tratamento. Em função da disponibilidade existente no meio social onde as pessoas vivendo com HIV/SIDA se encontram, criam mecanismos de cura embasados pelos cânones culturais, o caso de pessoas vivendo com HIV/SIDA em Magude.

## CAPÍTULO 5: CONCLUSÕES

Este estudo procurou compreender a experiência de adesão e abandono do TARV entre um grupo de pessoas vivendo com HIV no distrito de Magude. A experiência de adesão e abandono do TARV levou-nos a indagar sobre as barreiras relacionadas ao TARV e as práticas locais do tratamento do HIV/SIDA.

O estudo privilegiou uma análise das interpretações das experiências de adesão e abandono do TARV. As experiências foram colhidas através do método de observação participante e participante, entrevista semi-estruturada e histórias de vida.

O estudo mostrou que as experiências das pessoas vivendo com HIV/SIDA sobre a adesão e abandono do TARV são singulares. Cada pessoa vive a sua experiência e constrói varias interpretações sobre a doença, de uma maneira que dá significado.

As barreiras relacionadas ao TARV são interpretadas de uma maneira diferente. No grupo de pessoas pesquisadas, cada um apresenta barreiras que, entretanto, pode ser ou não diferente do outro. Em uma pessoa, encontramos várias explicações sobre as barreiras relacionadas ao TARV. Entretanto, em uma pessoa, encontramos as barreiras como efeitos colaterais do ARV, localização distante do hospital em relação à casa do paciente e mau tratamento por parte dos profissionais de saúde.

Nos outros casos, as pessoas falaram da falta de condições econômicas para sustentar os medicamentos e a preferência de outras formas de tratamento do HIV/SIDA como o tratamento com raízes e ervas, conforme a explicação de Horácio (Pgs 27-28) no presente estudo. As diferentes formas que as pessoas vivendo com HIV/SIDA explicam as barreiras relacionadas ao TARV leva-nos a colocar o presente estudo como crítica

dos estudos que, ao estudar a adesão e abandono do tratamento anti-retroviral posicionam-se apenas numa perspectiva.

De uma forma geral, o estudo conclui que na temática sobre adesão e abandono ao TARV, as dimensões biomédica, institucional, económica e sociocultural manifestam-se em simultâneo no mesmo contexto. Por tanto, colocar ênfase apenas numa dimensão seria desvalorizar as narrativas das pessoas vivendo com HIV/SIDA, uma vez que nessas narrativas encontram-se explicações que em termos de categoria se enquadram em cada uma das dimensões.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abrço VIH/Notícias. 2011. *Índices de abandono continuam crescendo*. Maputo: Diário Notícia;

Alves, C; e Souza, M. 1999. “Escolha e avaliação sobre problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico”. In: *Rabelo, Maria Cristina*;

Alves, C.; Ceccato, M.; Francisco, A; Bonelo, P.; Gustavo M.; Rocha C. 2004. “Compreensão de informações 1993. “A Experiência da Enfermidade: Considerações teóricas. In: *Cadernos de Saúde Públ.* 9 (3): 263-271.

Anônimo. 2008. *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS. Secretária de vigilância em saúde: Programa nacional de DST e Aids*. Brasília: DF.

Brambatti, P. 2007. *Compartilhando olhares, diálogos e caminhos: adesão ao tratamento anti-retroviral e qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/AIDS*. Tese de Doutorado. Brasília: Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia..

Canesqui, M. 1994. “Notas sobre produção acadêmica de antropologia e saúde nadécada de 80”. Alves, Paulo César; Minayo, Maria Cecília de Souza (Org.) *Saúde e doença: Um olhar antropológico*, pp. 13-32. São Paulo: Fiocruz.

Carvalho, W. 2014. *Avaliação da aplicabilidade de um instrumento para aferição da adesão do paciente ao tratamento anti-retroviral nos serviços do sistema único de saúde que assistem pessoas vivendo com HIV* [Tese de doutorado]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

Cunha, J. 2010. *Representações sociais sobre a Aids e a Terapia Anti-retroviral: influencias no tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids*. [Dissertação de Mestrado]. Belém: Universidade Federal de Pará/Instituto de Filosofia e Ciências Humanas.

Da Costa, D. 2008. *A experiência da adesão ao tratamento entre mulheres com HIV/AIDS*. [Dissertação de Mestrado]. Goiânia: Universidade Federal de Goiás/Faculdade de Enfermagem.

Elias, N. 1994a. “*O processo civilizador: uma história dos costumes*”. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

Elias, N. 1994b. “*A sociedade dos indivíduos*”. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

Faustino, M. 2006. *Intervenção-comportamental e comportamento de adesão ao tratamento antiretroviral em pessoas vivendo com HIV/SIDA*. [Dissertação de Mestrado]. Brasília: Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia.

Fernandes, M. 2012. *O informal e o artesanal: Pescadores e revendedeiras de peixe na Guiné-Bissau. Fronteiras pós-coloniais: rigidez, heterogeneidade e mobilidade*. [Dissertação de doutoramento]. Coimbra: Universidade de Coimbra/Faculdade de Economia.

Geertz, C. 1989. “Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura”. In: *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos.

Geertz, C. 1997. *O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa*. Rio de Janeiro: Vozes.

Helman, C. 2003. “*Cultura, saúde e doença*”. 4ª edição, Porto Alegre: Artimed

Helman, C. 2007. “Interacções médico-paciente”. In: *Cultura, Saúde e Doença*, pp. 113-119. Porto Alegre: Artmed.

Helman, C. 2009. *Cultura, Saúde e Doença*. 5ª Ed. São Paulo: Artmed.

UNAIDS. 2008. *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS*.

Kelly, J.; & Kalichman, S. 2002. "Behavioral research in HIV/AIDS primary and secondary prevention: recent advances and future directions". *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 7 (3): 626-639.

Langdon, J. 2003. "Cultura e processos de saúde e doença". In: Jeolás, L. S. Oliveira M. (Org.): *Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença*, pp. 89-115. Londrina: Editora Fiocruz.

Malinowski, B. 1974. "Introdução: Objecto, método e alcance desta investigação". *Argonautas do Pacífico Ocidental. Ethnologia* (8): 17-37.

Marins, R.; Jamal S.; Chene Y.; Barros B.; Barbosa A.; Chequer P.; Teixeira R.; Hearst N. 2003. "Dramatic improvement in survival among adult brazilian AIDS patients". *Aids*. 17. 1675-1683.

Matsinhe, C. 2005. *Tábula Rasa: Dinâmicas da resposta moçambicana ao HIV/SIDA*. Maputo: Texto Editores.

*Perfil do Distrito de Magude*. 2005. Província de Maputo: Ministério da Administração Estatal,.

Muela, J. 2007. "Pluralismo médico em África". *Mulher, Sida e o Acesso à Saúde na África Subsahariana: Sob a perspectiva das ciências sociais*, pp. 95-105. Local: Medicus Mundi Catalunya.

Nemes, B; Carvalho, H; Souza, M. 2004. *Antiretroviral therapy adherence in Brasil*. June 18. Suple 3 (5): 15-20.

Organização Mundial de Saúde (OMS). 1946. *Actas oficiales dela OMS nº 2*.

Petersburgo, D., & Said, R. 2010. *Adesão ao Tratamento Antiretroviral: Desafios Comportamentais - Análise Rápida de Situação na Zambézia e Maputo*. Johns Hopkins University/Bloomberg School of Public Health/CenterFor Communication Programs.

*Plano Estratégico Nacional de combate às ITS/HIV/SIDA - Sector Saúde (2004-2008).* 2004. Maputo: CNCS.

Russell, C.; Sheila M.; Busting M.;Magaret T.; Patrícia K.; 2003. “Factors that influence the medication decision making of persons with HIV/AIDS: A taxonomic exploration”. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*.14 (4): 46-60.

Santos, B. 2011.*Abandono do tratamento antirretroviral e busca consentida de casos de pessoas vivendo com HIV/AIDS.* [Dissertação de Mestrado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde]. Brasília: Universidade de Brasília.

Segre, M.;& Ferraz, C. 1997. “Conceito de Saúde”. *Rev. Saúde Pública*. 31 (5): 538-542.

Uchôa, E.; & Vidal, M. 1994. “Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença”. *Cadernos deSaúdePública* 10 (4): 497-504.

Young, A. 1982.“The Anthropologies of Illness and Sickness”.*Annual Review of Anthropology* (11): 257-85.

# ANEXOS

## **ANEXO 1: Guião de entrevista para os profissionais de saúde (sobre adesão e abandono do tratamento anti-retroviral)**

### **I. Perfil dos entrevistados**

Naturalidade

Escolaridade

Ocupação

1. Já ouviu falar de HIV/SIDA?
2. Como é que a pessoa fica contaminada pelos vírus do HIV/SIDA?
3. Quais os métodos para a sua prevenção?
4. Estando a pessoa infectada pelo vírus do HIV/SIDA como deve proceder para iniciar com o tratamento?
5. As pessoas infectadas pelos vírus procuram postos de saúde?
6. As pessoas infectadas fazem teste voluntário?
7. Depois de descoberta a sua seropositividade, elas aderem o tratamento anti-retroviral?  
Se sim ou não. Por quê?
8. O processo de tratamento anti-retroviral é acessível às pessoas vivendo com o vírus do HIV?
9. As pessoas vivendo com HIV/SIDA apresentam dificuldades em aderir ao tratamento anti-retroviral? Se sim ou não. Porquê?
10. Que dificuldades as pessoas vivendo com HIV/SIDA apresentam?
11. Qual tem sido o trabalho que o hospital faz para garantir que mais pessoas vivendo com HIV/SIDA procurem os vossos serviços?
12. Há casos de interrupção do tratamento anti-retroviral? Porquê?
13. Que consequências as pessoas vivendo com HIV/SIDA podem ter quando abandonam o tratamento anti-retroviral?

**ANEXO 2: Guião de entrevista para as pessoas vivendo com HIV/SIDA (sobre adesão e abandono do tratamento anti-retroviral)**

1. Já ouviu falar de HIV/SIDA?
2. Como se contrai o HIV/SIDA?
3. Como se evita o HIV/SIDA?
4. Depois da pessoa contrair o HIV/SIDA, como pode tratar?
5. Pode me contar a sua experiência com a doença?
7. O que tem a dizer sobre o tratamento anti-retroviral? Quais os benefícios e prejuízos do tratamento anti-retroviral para si?
8. O que diria a uma pessoa que fez o teste e deu positivo, mas que não esta a fazer tratamento anti-retroviral?
9. Acha que o serviço de tratamento anti-retroviral é acessível? Se não/se sim/por quê?
10. Conta-me como foi que começou com o tratamento?
11. Sabe me dizer se há casos em que pessoas abandonam o tratamento? Por quê?
12. Em sua opinião, o que deveria ser feito pelo governo, em particular serviços de saúde, para trazer mais pessoas no tratamento e rete-las?
13. Já passou pela experiência de abandono ao tratamento? Se já, qual foi o motivo que o levou a abandonar?
14. Não acha que isso pode prejudicar e piorar a sua saúde?

**ANEXO 3: Guião de entrevista para pessoas vivendo com HIV/SIDA que abandonaram o tratamento anti-retroviral**

1. O que espera que se melhore, ou que você melhore para voltar com o tratamento anti-retroviral?
2. O que esperava como resultado quando começou com o tratamento?
3. Você se decepcionou com o tratamento anti-retroviral?
4. Conta-me, de forma resumida, o seu trajecto desde a adesão ao tratamento, porque aderiu a abandono, porque abandonou?