



FACULDADE DE LETRAS E CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE ARQUEOLOGIA E ANTROPOLOGIA
LICENCIATURA EM ANTROPOLOGIA

**Experiência da adesão ao tratamento anti-retroviral (TARV) de pessoas vivendo com
HIV/SIDA no Bairro de Chamanculo “D”, Cidade de Maputo**

Relatório de pesquisa apresentado ao Departamento de Arqueologia e Antropologia da Faculdade de Letras e Ciências Sociais como requisito parcial para a obtenção do grau de licenciatura em Antropologia na Universidade Eduardo Mondlane

Autor: Jackson Nelo Pedro

Supervisor: Danúbio Lihaha

Maputo, Agosto de 2015

Experiência da adesão ao tratamento anti-retroviral (TARV) de pessoas vivendo com HIV/SIDA no Bairro de Chamanculo “D”, Cidade de Maputo

Autor

Jackson Nelo Pedro

Relatório de pesquisa apresentado ao Departamento de Arqueologia e Antropologia da Faculdade de Letras e Ciências Sociais como requisito parcial para a obtenção do grau de licenciatura em Antropologia na Universidade Eduardo Mondlane

Supervisor

Presidente

Oponente

Maputo, Agosto 2015

Declaração de Honra

Declaro por minha honra que este trabalho nunca foi apresentado, parcialmente ou na sua íntegra, para obtenção de qualquer grau académico, e que o mesmo é fruto de uma pesquisa pessoal, estando indicadas no texto e na bibliografia as fontes utilizadas.

Jackson Nelo Pedro

Maputo, Agosto de 2015

Dedicatória

*À memória do meu pai Pedro Ibraimo Anlaue; e à
minha mãe Fátima Combo que me deu força e
incentivo em todos momentos da minha vida.*

Agradecimentos

Os meus agradecimentos vão aos docentes do Departamento de Arqueologia e Antropologia da Universidade Eduardo Mondlane, por terem contribuído para minha formação através dos ensinamentos e conhecimentos transmitidos, em especial ao meu supervisor Danúbio Lihaha, pela ajuda neste percurso de procurar conhecer a ciência antropológica e pelos comentários, sugestões e orientações que me possibilitaram a edificação deste trabalho.

Também, agradeço ao Dr. Emídio Vieira Salomone Gune, que ao longo do curso ajudou-me bastante, dando sugestões, críticas e lições de moral, que foram muito importantes na resolução de problemas e na clarificação de muitas das minhas ideias. E agradeço a Dr. Sandra Manuel.

Um especial agradecimento a todos colegas do curso de Antropologia de 2011. Juntos, enfrentamos batalhas e superamos obstáculos, pelas ricas discussões, pela partilha das angústias da vida académica e pela força dada durante o percurso académico.

Agradeço ao meu colega e amigo dr. Milton Lampião que durante o processo de formação desse trabalho estivemos juntos, foi a partir das nossas conversas que surgiu a ideia de abordar esta temática. Também agradeço a todos os meus amigos e colegas da Residência Universitária n°6/9, vulgo: "Tangara", especialmente Valério, Simeão, Issufo, Arnaldo, Fátima, Ivan, Gabriel, Muipitha, Mutampua, Nazir, Lony e David que por muitos anos convivemos e por terem feito parte da minha formação académica.

À toda minha família, especialmente aos meus irmãos Acácio, Dino, Hámida, Zaina, Aly, Salis, Manchúra e Nixon Pedro pelo apoio incondicional. Vocês foram o meu estímulo das lutas e dos desafios nestes anos todos.

E como não poderia deixar de ser, estendo os meus agradecimentos sinceros à todos os membros da LWF localizada no bairro do Chamanculo "D", mais concretamente no centro de desenvolvimento Comunitário do mesmo, e aos meus informantes, pelo acolhimento, disponibilidade e ajuda inestimáveis na realização da pesquisa.

Muito obrigado!

Lista de Abreviaturas

ARV - Anti-retrovirais

CNCS - Conselho Nacional de Combate ao HIV/SIDA

HIV - Vírus de Imunodeficiência Humana

INS - Instituto Nacional de Saúde

LWF - Lutheran World Federetion

MISAU - Ministério de Saúde

ONG - Organizações Não-governamentais

PEN II - Plano Estratégico Nacional de Combate às DTS/HIV/SIDA 2005-2009

SIDA - Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

TARV - Tratamento ou Terapêutica Anti-retroviral

RESUMO

O presente estudo pretende através das narrativas pessoais, compreender (descrever) a experiência da adesão de pessoas com HIV/SIDA, que aderiram e se beneficiam actualmente do tratamento anti-retroviral na Cidade de Maputo.

O estudo mostra a dimensão da experiência de adesão dos indivíduos com HIV/SIDA ao tratamento anti-retroviral (TARV). No que tange às questões metodológicas, o trabalho guiou-se pelo método etnográfico, aliado as técnicas de observação directa e entrevistas semi-estruturadas para colecta de informações nas residências dos informantes e nos seus locais de actividades.

Emergiram, deste estudo cinco categorias, entre elas *i)* motivações e causas que influenciam na adesão ao tratamento *ii)* integração do tratamento na vida dos indivíduos *iii)* interferência e representações sociais relativas ao tratamento anti-retroviral *iv)* práticas na experiência da adesão e *v)* relações interpessoais que influenciaram na obtenção da adesão ao tratamento.

De acordo com as categorias acima apresentadas, mostra-se três factores complementares que influenciam na adesão ao tratamento: o primeiro tem a ver com a subjectividade individual na qual os informantes têm obrigação de aderir ao tratamento, por causa da acentuada debilidade física constante. O segundo factor tem a ver com a obrigação de aderir ao tratamento porque sentem-se responsáveis em cuidar das suas famílias e protegê-las e o terceiro factor, os informantes aderem ao tratamento por causa do apoio que tem tido das pessoas mais próximas.

As narrativas pessoais das experiências subjectivas relatadas por cada informante, sobre o seu quotidiano, remete-nos a concluir que os informantes aderem efectivamente ao TARV por causa de um conjunto de necessidades pessoais e colectivas ligadas a doença em particular, a família e a sociedade em geral, de modo a enfrentar as dificuldades de viver com HIV/SIDA.

Palavras-chave: Adesão ao Tratamento, Narrativa e Tratamento Anti-retroviral.

ÍNDICE

Declaração de Honra	iii
Dedicatória	iv
Agradecimentos.....	v
Lista de Abreviaturas	v
RESUMO	vii
CAPÍTULO I	1
1. INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO II	5
2. REVISÃO DA LITERATURA	5
CAPÍTULO III	8
3. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL.....	8
3.1 Teoria:	8
3.2 Conceitos:.....	9
3.2.1 Adesão ao tratamento.....	9
3.2.2 Narrativa.....	10
CAPÍTULO IV	12
4. PROCEDIMENTO METODOLÓGICO.....	12
4.1 Método	12
4.2 Etapas da realização do trabalho	13
4.3 Técnica de recolha de dados	14
4.4 Amostra e Critérios de Selecção	15
4.5 Perfil dos Participantes do Estudo.....	16
4.6 Desafios Durante a Pesquisa	17
CAPÍTULO V	18
5. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	18
5.1 Descrição do Contexto do Estudo	18
5.2 Sobre o HIV/SIDA e o Anti-retroviral em Moçambique.....	18
5.3 Motivações e causas que influenciam para adesão ao tratamento anti-retroviral	19
5.4 Integração do tratamento na vida dos indivíduos.....	21
5.5 Interferências e representações sociais relativas ao tratamento anti-retroviral	23
5.6 Práticas na experiência da adesão	25
5.7 Relações interpessoais na obtenção da adesão ao tratamento	27
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	30
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	32

CAPÍTULO I

1. INTRODUÇÃO

O presente estudo é de carácter etnográfico e pretende, através das narrativas pessoais, compreender a experiência da adesão de pessoas com HIV/SIDA que aderiram e se beneficiam do tratamento anti-retroviral, no Bairro de Chamanculo “D”, Cidade de Maputo.

Especificamente, este trabalho tem como objectivos, procurar entender as abordagens plasmadas no contexto do estudo, de modo a identificar e analisar as motivações e causas que fazem com que os indivíduos adiram ao tratamento; descrever e interpretar como a adesão ao tratamento se integra e interfere no quotidiano dos indivíduos e, caracterizar e discutir as formas através das quais os indivíduos representam e constroem a percepção do processo terapêutico.

A problemática da doença e infecção pelo vírus de HIV/SIDA tem sido um assunto discutido em todo mundo. “Em 2001 foi aprovado pelo Ministério de Saúde no Diploma Ministerial nº 183-A/2001 de 18 de Dezembro, o Decreto Presidencial nº 11/95, de 29 de Dezembro, sobre as Normas de Organização do Serviço Nacional de Saúde para a introdução oficial dos anti-retrovirais em Moçambique”.¹

O estudo sobre *Experiência da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/SIDA*, surgiu quando num passeio com meu colega, e conversávamos em torno da pandemia, onde ele falava da existência de um centro no bairro do Chamanculo, que davam assistência as pessoas com HIV/SIDA daquele bairro, e referiu-se da ajuda alimentar que os indivíduos recebiam do centro e, de ter visto no centro pessoas com HIV que estavam num estado debilitado avançado. Assim, com esta conversa despertou em mim a curiosidade, e questionei-me, será que os indivíduos aderiram ao tratamento por causa da ajuda alimentar e do seu estado debilitado?

Feitas algumas buscas bibliográficas, mostra-se que em 2009/10 cerca de 20 mil doentes de SIDA abandonaram o TARV em Moçambique. Outrossim, o Director Nacional Adjunto de

¹ *Boletim da Republica*. Ministério da Saúde, Diploma Ministerial nº 183-A/2001, de 18 de Dezembro. 4º Suplemento.

Saúde Pública, Leonardo Chavane, falava no programa radiofónico “Linha Directa” da Rádio Moçambique (RM), frisou que “os doentes têm abandonado o tratamento quando se sentem melhores, ignorando por completo as recomendações médicas e referiu-se dos efeitos colaterais dos comprimidos como um dos factores da não adesão”.² A partir daí, propusemo-nos a fazer um estudo que procura compreender a experiência da adesão de pessoas com HIV/SIDA.

Ademais, a questão da adesão ao tratamento tem sido analisada por dados estatísticos dos registos e levantamento de medicamentos anti-retroviral nas farmácias, onde conclui-se que as pessoas aderem fluentemente ao tratamento anti-retroviral (Trombini e Schermann 2010, Brambatti e Seidl 2010, e Cumaquela 2011). Por outro lado, autores como Nemes (2000), Brito (2006), apontam nos seus estudos sobre adesão ao tratamento anti-retroviral, que a aderência ao tratamento é condicionada pelo nível de escolaridade, renda económica e situação de trabalho dos pacientes.

A primeira perspectiva discute a adesão ao tratamento como parte das lógicas clínicas, os cálculos estatísticos e os números das pessoas que fazem levantamentos dos medicamentos como aqueles que aderem efectivamente ao anti-retroviral (ARV). Esse tipo de estudo tem a desvantagem de serem usados dados secundários sem que tenham contacto directo com as pessoas afectadas. Mostrando-se assim, bastante limitado porque equiparam o número de pessoas que levantam comprimidos como sendo um factor suficiente para afirmar haver adesão.

Entretanto, estudar o tratamento anti-retroviral como predominante na qualidade de vida dos indivíduos com HIV/SIDA, estamos a nos limitar em um só sentido. O apoio social da família e dos amigos da pessoa infectada constituem práticas que os motivam a não abandonarem a terapia na sua íntegra (Mombe 2006). Portanto, procuramos tomar em conta a perspectiva antropológica a partir do contexto sociocultural.

A segunda perspectiva, defende questões de ordem da personalidade e de ordem socioeconómica do paciente em tratamento. Nemes (2000) e Brito (2006) reflectem sobre adesão ao tratamento pelos pacientes que se beneficiam do ARV através de baixo nível escolar, falta de emprego,

² *Portal do Governo* de Moçambique, Maputo, Dezembro de 2010.

baixa renda económica como os principais factores que dificultam na adesão ao tratamento. Esta linha de discussão é inadequada pois, ao limitar-se em analisar à adesão ao tratamento com base no *status*³ socioeconómico da pessoa. Assim sendo, analisa pessoas que aderem frequentemente ao TARV como aqueles que têm altas condições socioeconómicas, escolar e profissional. Desta forma, estaremos a dar mais um contributo a nível da literatura sobre o assunto ligado a terapia.

Ainda nesta linha de discussão, Hecht e Measuring (1998) consideram a narrativa como o meio viável para avaliação da adesão, e explicam que os procedimentos de contagem do número de comprimidos usados não garantem à fidedignidade, uma vez que os comprimidos podem ser descartados e não cumprida a quantidade prescrita, bem como aos horários definidos. No entanto, Hellman (2009) crítica autores que fazem uma abordagem bastante reducionista tendo em conta o estado físico do doente, deixando de lado factores culturais, familiares e o contexto sociocultural dos pacientes.

Outrossim, perder-se de vista a vida diário do indivíduo com HIV/SIDA e como os medicamentos adquiridos pelos indivíduos é ingerido na base do seu quotidiano. Porém, tem que se ter em conta que as pessoas que vivem com SIDA não dependem só do que foi prescrito ou da posição que representam na sociedade, mas também da compreensão sociocultural do quotidiano. Como demonstra Power *et al.* (2003) no seu estudo sobre apoio social, uso de substâncias, e negação em relação a adesão ao tratamento anti-retroviral entre pessoas infectadas pelo HIV, onde analisa o apoio social dos parceiros e da família sendo um factor significativo para a adesão ao tratamento.

Por tanto, estudar á adesão permiti-nos mostrar que o tratamento não se limita às prescrições médicas e, por outro, mostrar que não se determina apenas ao *status* socioeconómico dos pacientes. Neste sentido, o presente estudo distancia-se das duas abordagens e concentra-se na complexidade social da experiência e do processo de saúde e doença das pessoa com HIV na obtenção do tratamento.

³ Um termo oriundo do latim usado para referir a posição social de um individuo, lugar que ele ocupa na sociedade, que se relaciona a destaque, prestígio, renome e a economia.

Feito o estudo, constatou-se que não existe um mecanismo total que possibilita uma avaliação adequada à adesão. Quer dizer, não se deve apenas analisar a adesão ao tratamento com base no *status* socioeconómico dos indivíduos e nas questões estatísticas, é preciso elucidar o auto-relato (narrativa) das pessoas afectadas e, igualmente, o processo sociocultural pelos quais as pessoas com HIV/SIDA se apropriam e integram subjectivamente a realidade que vivenciam, explicam e interpretam sobre o tratamento no seu quotidiano.

Para compor este trabalho, foi conduzido um estudo exploratório no Bairro de Chamanculo “D”. O trabalho seguiu o modelo explicativo que nos ajudou a explicar aspectos relacionadas com experiências da adesão de pessoas que aderiram ao tratamento. Neste sentido, Kleinman (1980) entende que o modelo explicativo consiste na descrição do episódio de doença e do processo de tratamento da doença.

Assim, de modo a conduzir a pesquisa levantou-se a seguinte pergunta de partida: *De que forma os indivíduos que vivem com HIV/SIDA vivenciam o seu dia-a-dia na adesão ao tratamento anti-retroviral?*

Contudo, os dados recolhidos com base nos métodos descritos e as análises feitas sobre a experiência da adesão de pessoas em tratamento, constatamos que os mesmos enfrentam um conjunto de necessidades pessoais e colectivas na obtenção do tratamento no seu quotidiano.

O presente trabalho divide-se em seis capítulos: o primeiro capítulo a introdução, onde apresentamos a justificação, a problemática e os objectivos do estudo. No segundo capítulo, apresentamos a revisão da literatura (abordagens teóricas sobre o assunto tratado).

No terceiro capítulo apresentaremos o enquadramento teórico e conceptual que nos possibilitou descrever os dados obtidos no terreno através da pesquisa etnográfica. O quarto capítulo destinar-se-á ao procedimento metodológico que culmina com métodos e técnicas de recolha de dados, descrição do trabalho de campo.

No quinto capítulo far-se-á a discussão e análise de dados do estudo, isto é, a demonstração do que foi recolhido no terreno. Por fim, apresentaremos as considerações finais que se centram nas principais ideias do trabalho.

CAPÍTULO II

2. REVISÃO DA LITERATURA

Olhando para a revisão da literatura, constatamos que adesão ao tratamento é um fenómeno que vai além do recurso á medicamento, mas também tem muito a ver com a dimensão sociocultural.

De acordo com Ferreira e Favoreto (2011), devemos entender como os pacientes elaboram sua relação com o adoecimento, e como organizam para lidarem com as dificuldades e rupturas criadas pelo adoecimento. Numa dimensão temporal e circunstancial, os autores acima citados afirmam que a relação dos pacientes com a adesão é dinâmica, na medida em que há mudanças nos sentidos que eles atribuem ao tratamento com o decorrer do tempo, a relação é posta por factores externos e internos presentes em determinados momentos da vida do paciente, posto isso, a iniciativa, o protagonismo e o entendimento do tratamento como parte de um processo amplo.

Da mesma maneira, Rodrigues *et al.* (s/d) afirmam que não se concebe adesão pensando apenas pelo lado profissional, mas deve ser tratado em conjunto por um esforço da família e da equipe de saúde que afecta de maneira positiva a auto-estima, a autoconfiança e a auto-imagem do indivíduo que vivem com SIDA.

Ao compreender a percepção dos individuo com HIV/SIDA sobre a terapêutica medicamentosa e a motivação para aderir ao tratamento na cidade de Juiz de Fora no Brasil, Teixeira e Da Silva (2008) demonstram que os indivíduos não aderem os medicamentos anti-retroviral por causa da quantidade numérica dos mesmos, onde afirma-se ser prisioneiros e que suas vidas estão directamente ligadas aos horários e dosagens exigidas pelos medicamentos.

Por tanto, concluem que os indivíduos com HIV/SIDA buscam a vontade de viver, o medo de morrer e religião como motivações que lhes ajuda a aderir os medicamentos com frequência. Assim, no que concerne a este aspecto, Teixeira e Da Silva postulam “o termo adesão ao tratamento deve ser visto como uma actividade conjunta na qual o usuário do serviço de saúde não apenas obedece às orientações médicas, mas entende, concorda e segue a prescrição estabelecida pelo seu médico” (Teixeira e Da Silva 2008: 730).

Por sua vez, Díaz-Bermúdez, Merchán-Hamann e Carvalho (2011) num estudo desenvolvido em Brasília discutem o processo sobre estratégias a adesão a terapia anti-retroviral. Estes autores defendem que os factores fundamentais para o apoio aos pacientes na adesão ao tratamento são os sistemas de acolhimento, a organização dos serviços de saúde, exames complementares e acompanhamento de outras doenças.

Ao analisar o processo que condiciona á adesão a terapêutica anti-retroviral nos indivíduos com HIV/SIDA do município de Ribeirão Preto, Brasil, Gir *et al.* (2005) constataram as dificuldades da má adesão ao anti-retroviral os aspectos característicos dos comprimidos, como o sabor, o tamanho, a quantidade, o odor, os efeitos colaterais intensos e diferentes horários de medicação, por um lado, e, por outro, aspectos que facilitam a adesão ao tratamento anti-retroviral, como os horários coincidentes dos comprimidos, suporte familiar e social, e ingestão condicionada a algum hábito de modo a sentir-se bem fisicamente e psicologicamente.

Calvetti, Muller e Nunes (2008: 527) chegam a explicar a qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/SIDA que faziam uso da terapeuta anti-retroviral no município do Porto Alegre. Estes autores defendem que as pessoa seropositiva com vírus de HIV tem apresentado a fé religiosa, espiritual e as crenças pessoais como possíveis fontes de apoio social e emocional para enfrentar as dificuldade de viver com HIV/SIDA.

Este debate mostra que as pessoas com HIV/SIDA têm vontade de aderir ao TARV, porque desejam o bem-estar. Por um lado, as mesmas atingem certo estágio clínico porque têm a consciência da relevância de cumprir com algumas recomendações médicas e por outro, o desejo de cuidar da família (filhos, esposa) e o apoio recebido de pessoas próximas que lhes impõem a adesão ao tratamento.

O estudo sobre as vivências de pessoas que aderem ao TARV foi baseada em dados estatística de registos de medicamentos e a outra, feita com base no *status* socioeconómico considerada como determinante na adesão ao tratamento. Neste sentido, constatamos que as duas abordagens são relevantes na medida em que, uma complementa a outra. Quer dizer, não é suficiente tirar as conclusões sobre o número das pessoas que aderem ao tratamento apenas com dados estatísticos que se fazem mediante os registos de medicamento. Outrossim, não podemos concluir que só as

peessoas escolarizadas e com alta renda económica, bem com garantia de trabalho formal é que aderem ao tratamento. No entanto, através deste estudo constatamos que muitos dos informantes não tem uma formação escolar acentuada, uma alta renda económica, mas aderiram ao tratamento com base nas suas necessidades pessoais e colectivas que lhes ajuda a enfrentar o viver com HIV/SIDA.

Neste estudo, pretendemos colocar em evidência as experiências da adesão ao tratamento anti-retroviral. Constatamos que a sociedade, em geral, e em particular, a família, os amigos, os vizinhos, influenciam nas decisões dos informantes á aderirem ao tratamento.

CAPITULO III

3. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL

3.1 Teoria:

Nesta secção do trabalho apresentaremos o quadro teórico (pelo qual o estudo se fundamenta) que nos permite compreender e explicar o fenómeno estudado. Sendo assim, adoptaremos como teorias base a teoria interpretativista da cultura defendida por Clifford Geertz e a sócio - antropologia do quotidiano de Michel Maffesoli. A escolha destas perspectivas teóricas reside no facto de elas nos permitirem perceber as experiências socioculturais dos indivíduos com HIV/SIDA na sua vida diária.

Segundo Geertz (1989), a teoria interpretativista da cultura nos permite entender a vida social sob uma perspectiva cultural e histórica para desenvolver uma fenomenologia da cultura, que constitui um sistema simbólico construído pelas pessoas de um grupo social, que orienta as suas formas de pensar, sentir, agir e acreditar. Por um lado, a cultura é essencialmente semiótica, pois ela não serve a uma ciência experimental regida por leis, mas, serve a uma ciência interpretativa em busca de significados e conclusões. Neste sentido, constitui um sistema simbólico, construído pelas pessoas de um grupo social, que orientam as suas formas de pensar e agir em sociedade na qual estão inseridos os acontecimentos sociais relacionados com o estilo de vida das pessoas (Geertz 1989: 4).

Por outro lado, põe-se em evidência a sócio - antropologia do quotidiano defendida por Maffesoli (1987: 153-164), que se inspira no empirismo e na fenomenologia, tendo em conta a pluralidade e a complexidade que se manifesta no quotidiano. Numa primeira instância, Maffesoli recusa todo tipo de reducionismos e demonstra que devemos pensar a vida numa perspectiva social holística e complexa, em que a realidade do quotidiano deve ser compreendida a partir da existência social na sua totalidade.

Para Maffesoli o quotidiano é entendido como uma perspectiva de análise para a compreensão do social mais amplo, onde os indivíduos interagem dentro do contexto sociocultural e ideológico, de modo a defenderem as experiências, as atitudes e os discursos da vida corrente que não são

correspondidas por si mesmos, mas são relacionadas a sociedade em geral que determina a maneira de se posicionar no mundo. Desta forma, os indivíduos agem e enformam a sua própria vida de forma diacrónica e sincrónica (Ibdem: 174).

Ainda na visão deste autor, devemos admitir que no quotidiano os indivíduos podem resistir, manipular ou estrategizar as suas acções e suas decisões, pois há sempre lugar para a recusa e para o silêncio como formas de respostas face a realidade que os circunda.

Pretendemos com estas teorias facilitar a compreensão das experiências vividas pelos indivíduos com HIV/SIDA no seu contexto social e entender a sua vivência nos processos de tratamento.

3.2 Conceitos:

3.2.1 Adesão ao tratamento

No que concerne aos conceitos operatórios e relevantes à concretização do estudo, tendo em conta os nossos objectivos, aplicaremos os conceitos de adesão ao tratamento⁴, com vista a sustentar e suportar a nossa abordagem.

Tais conceitos foram inspirados por Rocha *et al.* (2010: 24) que olham a adesão ao tratamento como um processo dinâmico e complexo de redes familiares e sociais que, directa ou indirectamente contribuirá para o sucesso ou possível falha no tratamento.

Da mesma maneira, Brambatti (2007:24) define a adesão ao tratamento como “um processo dinâmico, multideterminado e de co-responsabilidade entre paciente, equipe de saúde e a sociedade em geral”.

⁴ Neste trabalho evitamos aplicar o termo “adesão ao tratamento” como algo que obscurece a diversidade social, cultural, colectiva e contextual. Assim, ao aplicar o conceito de “adesão ao tratamento”, abrange uma dimensão que inclui a experiência pessoal e colectiva vivida pelo indivíduo que adere ao tratamento.

Assim, pretendemos transcrever a definição da adesão ao tratamento apresentada por Vitória (2003), proporciona um entendimento da vida quotidiana do paciente:

“O termo adesão ao tratamento deve ser visto como uma actividade conjunta na qual o paciente não apenas obedece as orientações médicas, mas entende, concorda e segue a prescrição estabelecida pelo seu médico. Significa que deve existir uma "aliança terapêutica" entre médico e paciente, na qual são reconhecidas não apenas a responsabilidade específica de cada um no processo, mas também de todos que estão envolvidos (directa ou indirectamente) no tratamento” (Vitória 2003: 1).

Por outro lado, Gusmão e Mion Jr. (2006: 24) entendem a adesão como um fenómeno dinâmico e multidimensional que determina aspectos sociais, culturais, físicos, psicológicos e comportamentais compartilhados por agentes de saúde e a sociedade em geral, tendo em conta os factores socioeconómicos, factores relacionados ao tratamento, ao paciente, à doença e a equipa de saúde como meios que culminam na obtenção do tratamento.

Entretanto, entende-se a adesão como o estabelecimento de uma actividade conjunta na qual o paciente não é um mero seguidor da orientação médica, mas entende e concorda com a prescrição recomendada, tendo em conta a equipe de saúde e a sociedade em geral (Cardoso e Arruda 2004).

3.2.2 Narrativa

O conceito da narrativa,⁵ Inspirou-se em: Brockmeier e Harré (2003) que consideram a narrativa como uma forma de entender o adoecer de uma pessoa na sua experiência com a doença. Neste sentido, a narrativa é posta em instruções e normas sobre a experiência humana, como um caso individual que deve ser integrado a um padrão generalizado e culturalmente estabelecido.

⁵ Põe-se em evidência a “narrativa” para obter a confirmação da experiência da realidade vivida por indivíduos em adoecimento. A narrativa é conduzida por experiência do adoecer do indivíduo no seu quotidiano. Neste sentido, a “narrativa” revela uma maneira de descrever, analisar e interpretar as histórias que culminam com a realidade discursiva da experiência do indivíduo.

Para Kleinman (1988) apud Favoreto e Cabral (2009: 8) a narrativa é uma ferramenta de análise que se destina a identificar como os pacientes dão forma e voz ao seu sofrimento de forma diferente que a biomedicina os representa.

A narrativa é a forma através da qual compartilhamos a experiência da doença com outras pessoas, e discutir possíveis interpretações da doença que nós criamos e damos significados a nossa realidade social como parte da nossa vida (Hydén 1997).

Deste modo, na perspectiva de Castellanos (2013:1068) a narrativa constitui “uma forma universal de construção, mediação e representação do real que participa do processo de elaboração da experiência social, colocando em causa a natureza da cultura e da condição humana, onde realiza-se mediações entre o interior e o exterior do “eu”.

Entretanto, Longdon (2001) define a narrativa como a maneira comum de falar sobre os dramas reais da vida, para entender um episódio de doença na vida social, num processo dinâmico que permite várias interpretações dos eventos para expressar um ponto de vista particular.

CAPÍTULO IV

4. PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

4.1 Método

Em relação a nossa pesquisa, onde pretendemos entender a experiência da adesão de pessoas com HIV/SIDA, tendo em conta os objectivos propostos e as condições disponíveis para a realização da pesquisa, assim, optaremos por uma pesquisa de carácter etnográfico que privilegia uma abordagem qualitativa sobre o assunto em causa.

O trabalho assentou numa abordagem qualitativa por ser uma pesquisa de carácter descritiva ou etnográfica que procura entender os significados subjacentes das pessoas, com base na linguagem usada no contexto em que o fenómeno ocorre (Minayo-Sousa e Sanches 1993).

Usaremos o método etnográfico para a realização desta pesquisa que nos possibilitou ter um contacto directo com os actores sociais no seu contexto de actuação. Nesse sentido, recorreremos a Malinowski (1976), que privilegia o método etnográfico como principal método do campo para entender as lógicas das práticas num determinado contexto social, tendo em conta o pensar do nativo e o sentir típico da cultura estudada.

No entanto, a pesquisa etnográfica possibilitou ao pesquisador fazer recolha de todos os dados possíveis sobre a sociedade em geral de forma descritiva, com a finalidade de conhecer melhor o estilo de vida, crenças e acções dos indivíduos de modo a compreender a realidade do quotidiano e de como estruturam o seu mundo (Lakatos e Marconi 2008).

Sendo assim, para a elaboração da pesquisa, manteve-se contacto com pessoas vivendo com HIV, na qual a Lutheran World Federation (LWF) sediada no Centro de Desenvolvimento Comunitário do bairro dos Chamanculo “D”, permitiu-nos a recolha de dados com os indivíduos filiados na mesma.

Com auxílio ou colaboração da LWF, foi possível manter contacto com os informantes que estão filiados ao mesmo. Durante este processo, tivemos a liberdade de fazer a pesquisa sem sobressalto, fomos apresentados aos informantes do estudo como estudantes integrados no

processo de pesquisa, e foi a partir desse momento que nos tornamos membros do centro, e isso fez com que eles não estranhassem a presença do pesquisador, à ida às suas residências e nos seus locais de actividades. Posto isso, no processo de recolha de dados tivemos uma primeira fase que culminou com a apresentação dos informantes nas suas residências. Nessa fase tivemos o acompanhamento de um guia do centro.

Na chegada ao Centro de Desenvolvimento Comunitário daquele bairro, fomos reconhecidos pela secretaria do bairro como estudante que pretendem fazer a pesquisa com a instituição que da assistência a pessoas com HIV/ SIDA daquele Bairro.

Neste sentido, a entrada no centro fez com que fosse mais fácil de nos familiarizarmos com os informantes do estudo. Durante a pesquisa, nos inserimos no contexto e criamos amizades com os informantes do estudo, de modo a frequentar suas residências sem que tivesse um acompanhante, e conversávamos sobre a experiência vivida por eles na obtenção do tratamento.

O uso do método etnográfico e da abordagem qualitativa permitiu-nos entender através das narrativas pessoais a experiência da adesão ao tratamento entre pessoas com HIV/SIDA, no bairro do Chamanculo. Neste sentido, pretende-se afirmar que adesão ao tratamento anti-retroviral é proporcionada a partir da subjectividade dos individuais e da colectividade social.

4.2 Etapas da realização do trabalho

O estudo compreende três etapas complementares, nomeadamente: revisão de literatura e construção do projecto, o trabalho de campo e análise e interpretação de dados.

A primeira etapa é constituída pela revisão da literatura, que decorreu entre Agosto e Outubro de 2014, e prolongou-se durante a elaboração do trabalho de uma forma contínua, onde fomos adquirindo informações nas bibliotecas e na internet sobre o assunto que estava a pesquisar. Foram consultados livros, artigos, dissertações e monografias relevantes ao que pretendemos estudar.

A segunda etapa, tem a ver com a recolha de dados, que decorreu no bairro de Chamanculo “D” de Outubro de 2014 á Janeiro de 2015, abrangendo homens e mulheres, com idades compreendidas entre 28 os 50 anos que vivem com HIV/SIDA. Neste período, foram realizadas observações directas e entrevistas semi-estruturadas a partir das narrativas dos informantes.

A terceira etapa decorreu de Dezembro de 2014 á Maio de 2015, compreendeu a análise e interpretação de dados recolhidos durante o trabalho de campo.

4.3 Técnica de recolha de dados

Neste trabalho recorreremos as técnicas de investigação antropológicas, a saber: a observação directa e entrevistas semi-estruturadas, focalizadas nas narrativas dos informantes, onde foram realizadas conversas informais em espaços abertos e privados. Com base em Leach (1982), as informações devem ser obtidas a partir da observação directa de como as pessoas organizam, tanto no espaço, como no tempo, as suas tarefas diárias bem como a interacção que estabelecem com os outros.

De acordo com Manzine (1991), a entrevista semi-estruturada está focalizada em um assunto sobre o qual elaboramos um roteiro previamente, composto geralmente por questões abertas, não estruturadas, isto é, aquelas que oferecem ampla liberdade na formulação de perguntas e na intervenção da fala do entrevistado.

No trabalho procuramos “ver” e “ouvir” o que acontece no terreno, a partir dos relatos dos informantes que vivem e convivem com o HIV/SIDA no seu contexto sociocultural. Através das observações directas foram obtidos dados sobre a experiência dos indivíduos com HIV/SIDA na adesão ao tratamento, e constatamos que os indivíduos lutam pelas suas vidas e procuraram torná-las significantes, de modo a socializar-se no seu contexto de convívio.

As entrevistas semi-estruturadas foram conduzidas especificamente em contacto directo, a partir das conversas realizadas em espaço privado, como no interior das residências dos informantes, quando por eles escolhidos, bem como, as outras conversas eram feitas em espaços abertos (nos quintais das suas residências e nos seus locais de actividades (de comercialização) juntos das

outras pessoas que lá estavam, pois, não se importavam em conversar sobre a doença ao lado de uma outra pessoa e afirmavam que uma doença não deve ser escondida.

Todas as conversas decorriam nos meios de semanas no período da manhã, com duração de duas a três horas. Essas conversas permitiram-nos perceber o ponto de vista dos informantes acerca das suas convivências com HIV e na obtenção do tratamento anti-retroviral.

Assim, como afirma Gil (2008) a entrevista é, nesse sentido, uma forma de interação social que possibilita a obtenção de dados referentes as informações acerca do que as pessoas sabem, crêem, sentem em diversos aspectos da vida social. No entanto, a pesquisa recorreu a técnica de entrevista como uma forma eficiente de obtenção de dados em profundidade acerca do comportamento humano.

Neste sentido, Manzine (1991), afirma que a entrevista busca informações sobre opinião, concepções, expectativas, percepções sobre objectos ou fatos para complementar informações sobre fatos ocorridos que não puderam ser observados pelo pesquisador, como acontecimentos históricos ou em pesquisa sobre história de vida, factos e acontecimentos.

Os dados desta pesquisa foram recolhidas nas residências dos informantes e nos seus locais de actividade (basicamente “comercialização”), onde fizemos observações directas, entrevistas semi-estruturadas e conversas informais. Nesta ordem de ideias, recorremos a um caderno de notas e a técnica de memorização. O caderno de notas permitiu-nos registar o assunto que ao longo da observação e das entrevista obtínhamos, a técnica de memorização permitiu-nos evitar com que os informantes ficassem constrangidos com o processo de anotação. Mais tarde as informações memorizadas eram transcritas no caderno de notas de campo.

4.4 Amostra e Critérios de Selecção

Para este estudo tivemos como amostras oito informantes de diferentes sexos (Masculino e Feminino) que foram seleccionados. O critério de selecção dos informantes entrevistados foi o da disponibilidade de tempo dos indivíduos em estar com o investigador, assim como a facilidade de se comunicar e familiarizar-se com eles no seu dia-a-dia.

Dos informantes seleccionados pela pesquisa encontramos 5 mulheres e 3 homens que se encontram em período de tratamento. A selecção dos informantes do estudo fez com que o investigador se integra-se no contexto com facilidade e cria-se mais amizades.

4.5 Perfil dos Participantes do Estudo

Na pesquisa foram realizadas conversas efectivas com um total de oitos informantes com idade compreendida entre 28 a 50 anos, e com níveis de escolaridade entre o básico completo e sem formação escolar; o estado civil varia entre casados, viúvos, solteiros e divorciados. E na sua maioria, os informantes são pessoas sem formação escolar e não exercem nenhuma actividade formal, isto é, a maioria deles são comerciantes e domésticos.

Dentre os informantes encontram-se entre 1 Mês a 6 anos de tempo integral no tratamento. As identidades dos participantes serão preservadas, com isso, serão usados nomes fictícios. A tabela abaixo apresenta de modo detalhado o perfil dos participantes do estudo e suas actividades.

Informantes	Sexo	Idade	Escolaridade	Ocupação	Estado civil	Tempo de tratamento
Jaime	M	33	Ensino básico incompleto	Pedreiro	Casado	1 Mês
Rachel	F	50	Sem formação escolar	Domestica	Casada	2 Anos
Hugo	M	36	Sem formação escolar	Desempregado	Solteiro	5 Anos
César	M	35	Sem formação escolar	Polidor de caros	Divorciado	1 Ano
Keli	F	32	Sem formação escolar	Domestica	Solteira	5 Anos
Laila	F	40	Sem formação escolar	Comerciante	Viúva	6 Anos
Suzana	F	38	Ensino primário completo	Comerciante	Casada	3 Anos
Betinha	F	28	Ensino básico completo	Comerciante	Solteira	4 Anos

4.6 Desafios Durante a Pesquisa

Durante a pesquisa, tivemos constrangimentos a nível comunicativo, recorrente da questão linguística, por outro lado, receávamos fazer conversas que pudessem abalar moralmente aos informantes e não atingirmos os nossos objectivos. Mas ao longo dos contactos directos que mantivemos com os informantes, percebemos que não havia muitos obstáculos como pensávamos (não sermos bem recebidos para falarmos da sua doença). Alguns deles falavam sem receios, facto que nos remeteu a ideia de que os informantes levam uma vida “normal” e lutam para se manterem vivos.

Também constituíram obstáculos ao longo do trabalho, a deficiente comunicação em língua local *Changana*⁶. E para reduzir as diferenças linguísticas, recorriamos a língua portuguesa e os acompanhantes que para além de traduzirem, antes, apresentavam-nos aos informantes, vice-versa. Também, com o critério de selecção foi possível colmatar as dificuldades linguísticas. A rejeição de sermos concedidos informações foi um outro entrave que ao passar do tempo ultrapassámos.

Importa-nos salientar que, ao longo da pesquisa, tivemos um constrangimento de carácter humanístico, pois, dois dos nossos informantes perderam a vida por essa pandemia. Entretanto, com a persistência, vontade, respeito aos princípios dos informantes, conseguimos levar a cabo a esta pesquisa.

⁶ Língua falada nas Províncias de Maputo e Gaza (Sul de Moçambique).

CAPITULO V

5. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

5.1 Descrição do Contexto do Estudo

A pesquisa foi realizada na Cidade de Maputo, Bairro de Chamanculo “D”, localizado no Distrito Municipal nº 2 - Nlhamankulu, e tem como Bairros circunvizinhos (Bairro do Xipamanine e Luis Cabral). O Distrito de Nlhamankulu (Chamanculo) está dividido em 11 unidades administrativas, também chamadas de "Bairros". Quatro destes Bairros são designados por Chamanculo A, B, C e D.

No interior do Bairro do Chamanculo “D” encontramos residências dos informantes do estudo, o departamento da Lutheran World Federetion (LWF) sediado no Centro de Desenvolvimento Comunitário do mesmo. Há duas escolinhas, uma secretária que vela nas resoluções dos problemas da população, uma escola primária completa e secundária, e uma secretaria que responde por partido Frelimo designada por nome de *piquete*.

O bairro apresenta um Hospital Geral e um espaço para diversão denominado por campo de *Zichacha*, onde vários grupos disputam para efectuar um jogo de futebol.

5.2 Sobre o HIV/SIDA e o Anti-retroviral em Moçambique

A epidemia do HIV/SIDA emergiu em Moçambique numa época marcada por uma guerra civil⁷. Em 1986 foi descoberto o primeiro caso de SIDA através de um diagnóstico submetido a um cidadão estrangeiro. Em Agosto do mesmo ano foi criado no país, o primeiro organismo de combate ao SIDA, com a designação de Comissão Nacional do SIDA sediada no Instituto Nacional de Saúde (INS), hoje MISAU que vela pela prevenção e Controlo do SIDA em Moçambique através do Conselho Nacional de Combate ao SIDA. CNCS- (PEN II 2004: 5)

⁷ Tensão política militar denominada a “Guerra dos 16 anos” em Moçambique, entre a Frelimo o partido no poder e a Renamo o maior partido da oposição

Entretanto, em 2001, Moçambique foi incluso nos países da África Austral para participar do tratamento anti-retroviral, no entanto, estratégia de combate ao HIV/SIDA. Com a aprovação do Diploma Ministerial n° 183-A/2001, de 18 de Dezembro, que regulamenta o processo de introdução oficial dos anti-retrovirais no país, os doadores e organizações não-governamentais (ONG's) interessaram-se em investir na área do tratamento. Em 2002, o TARV já estava a ser administrado no hospital central de Maputo e da Beira. E em 2002/03 ampliou-se administração do ARV para dez serviços de Saúde. (Matsinhe 2005:121).

5.3 Motivações e Causas que influenciam a adesão ao tratamento anti-retroviral

Nesta secção da pesquisa é posta em evidência a subjectividade dos informantes do estudo sobre o significado do tratamento nas suas vidas, as motivações e as causas que lhes mantêm no tratamento. Os informantes revelam a aceitação de serem diagnosticados na medicação do ARV com regularidade porque estão interessados em recuperar o seu estado de saúde. O desejo de viver, faz com que tenham a vontade de se submeter efectivamente ao tratamento, veja a afirmação dum dos informantes:

“Mano, eu faço tratamento porque quero viver, por isso, estou a cumprir com o tratamento, por exemplo, no início, quando eu via outras pessoas com recaída, eu me perguntava: essa doença faz assim? E agora vejo outras pessoas com essa doença bem fortes e gordas por causa do tratamento. É aquilo que me dá coragem para lutar pela minha vida. Assim, parei de beber! Eu antes bebia muito, mas agora não quero saber, tenho medo de recaída” (Jaime 33 anos).

Com base na narrativa do Jaime podemos concluir que aceitou ser diagnosticado porque tem a consciência que o TARV é uma das formas de retardar as acções do HIV no seu organismo. E a partir da sua narrativa, pode-se entender que a saúde degradada de algumas pessoas padecendo da pandemia constitui motivação para a prossecução do tratamento. Com isso, o facto de conhecer pessoas que aderiram integralmente o ARV e que melhoraram e “prolongam” as suas vidas, faz com que Rachel diga:

“Assim que tomo os comprimidos, me sinto bem com meu sangue, e sinto minha vida de volta, ao meu estado normal e é a partir desse momento, que sinto que tenho que ir frente. Há muito tempo eu pensava que fosse malária que não parava e outras doenças, mas agora já sei o que eu tenho, por isso, me sinto bem e vou cumprir com a medicação porque se eu não cumprir estarei a voltar para atrás” (Rachel 50 anos).

Como pudemos ver, a medicação tem o “valor” de “prolongar” a vida dos indivíduos. De acordo com Rachel a descoberta do vírus de HIV no seu organismo foi o meio de aceitar o diagnóstico que lhe ofereceu uma oportunidade de “prolongar” o seu tempo de vida.

Em algumas narrativas é comum ouvir falar da luta pela sobrevivência, como podemos ver o depoimento de Suzana:

“Não existe nada que me impede no tratamento, eu só quero ser normal e viver minha vida. Quando tomo os comprimidos sinto tonturas e fraqueza, mas eu vou em frente, porque eu sei que isso aqui é minha vida, sem isso, não vou viver mais (...) e sempre que vou fazer consulta eu penso (...) tenho que lutar essa é minha vida, por isso tomo os medicamentos todos os dias quando vou dormir” (Suzana 38 anos).

Nessa narrativa nota-se aderência do tratamento, mesmo que haja problemas causados pelos efeitos colaterais advindos da medicação ARV. Apesar desses efeitos, o desejo de viver é maior para os informantes, por isso, a medicação é encarada como significado de vida:

“Desde que comecei a fazer o tratamento em 2006, nunca parei, nem (...) até agora! Tenho medo de parar e logo estar na cova. Muitas pessoas param de tomar quando se sentem bem, mas aquilo ali não é bom” (Suzana 38 anos).

No argumento acima, podemos entender que o desejo de viver é maior para a informante. A luta pela sobrevivência deixa-os com vontade de enfrentar os problemas que advêm do HIV/SIDA. O argumento da informante mostra que o TARV é essencial para o prolongamento das suas vidas.

No entanto, Teixeira e Da Silva (2008) mostram que os indivíduos com HIV/SIDA buscam a vontade de viver e o medo de morrer como motivação que lhes ajuda a aderir os medicamentos com frequência.

5.4 Integração do tratamento na vida dos indivíduos

Pretendemos nesta seção, discutir a Integração do tratamento na vida dos indivíduos com HIV. Os informantes relatam episódios vividos por eles desde a descoberta do vírus de HIV/SIDA no seu organismo até a fase da submissão ao tratamento. Nas conversas e nas observações que mantivemos com eles, alguns afirmam:

“Eu Comecei a medicar neste ano, naquele tempo, eu não medicava, porque o meu CD4 estava bom, e eu ia ao hospital fazer controlo, mas como o meu CD4⁸ estava bom, não me davam medicamento. E quando o meu CD4 caiu, comecei a medicar. Como estas a ver este frasco que tenho aqui, é o meu primeiro frasco de medicamento. Assim que comecei a tomar os medicamentos tenho sentido alergia no meu corpo, como estas a ver aqui no meu Braço! E sentia tonturas, mas quando fui ao hospital disseram-me que vai passar é a reacção dos comprimidos” (Jaime 33 anos).

Como pudemos ver no relato do Jaime, adesão ao tratamento não depende só da vontade dos indivíduos com HIV/SIDA. Aderir o tratamento não depende da descoberta do vírus de HIV no seu organismo, depende de vários factores, para além da fraqueza do seu organismo. Por exemplo, Jaime começou com o tratamento depois de fazer uma análise no seu organismo e ver o seu CD4 baixo do nível padrão de saúde. Podemos constatar assim nas declarações de Rachel:

“Quando comecei a fazer o tratamento, era porque eu fiquei muito doente e, fui ao hospital, me fizeram análise e foi daí que me disseram que eu tive essa doença, e que tive que me tratar! Dai comecei a tomar os medicamentos, a cumprir aquilo que me dissera. Desde que comecei a tomar os medicamentos, algumas vezes tenho sentido tonturas. No dia que me disseram que tive que tomar os medicamentos, tive a força porque eu queria recuperar, e pensava sempre que um dia ia vencer essa doença.” (Rachel 50 anos)

Aderir ao tratamento tem a ver com o estado de saúde dos individuo afectados. Para Rachel, começou aderir ao tratamento quando se sentiu muito doente. Com base nessa narrativa,

⁸ CD4-Refre-se a celula de defesa que impede a reprodução do vírus do SIDA no organismo físico da pessoa vulnerável.

concluimos que a informante não aderiu ao tratamento pôr ter o vírus de HIV no seu organismo físico, mas porque começou a sentir-se muito doente. Assim, é notório que os indivíduos para aderirem ao tratamento não dependem da sua vontade, mas sim de factores que lhes afecta na sua íntegra e das interferências que são submetidas na sociedade.

“Comecei com o tratamento porque eu estava mal e doente, e quando comecei a tomar os comprimidos sentia tonturas, também não apanhava sono, mas agora como já habituei já consigo ter sono e me sinto bem” (Cesar 35 anos).

Na narrativa de César podemos perceber que a aderir ao tratamento não foi por sua vontade, mas sim, pela gravidade do seu estado de saúde. O tratamento tem criado instabilidade no seu organismo, criando tonturas, dores de cabeça e sonos frequentes:

“Comecei com o tratamento porque sentia dores, nesse tempo eu tomava dois comprimidos de anti-retroviral por dia, mas assim que mudaram os medicamentos, tomo um por dia, e sinto muito calor quando eu tomo esses comprimidos. Quando vou ao hospital muita das vezes eles te despacham, nos mandam só na farmácia sem nos dizerem totalmente o nosso estado de saúde, por exemplo: eu já estou a muitos meses sem saber o meu CD4” (Hugo 36 anos)

Com base na narrativa exposta por Hugo, podemos entender que aderiu ao tratamento porque a sua condição de saúde mostrava-se debilitada. Igualmente, que para o bem-estar dos informantes não depende apenas do consumo do anti-retroviral, mas também, é necessário que os agentes do serviço de saúde tenham em consideração os relatos dos indivíduos, para responder as suas expectativas de bom atendimento.

Assim, entende-se a partir dos ideais de Polejack e Seidl (2010), que não se concebe adesão apenas em medidas padrão para o seu monitoramento e aferição, mas deve ser compreendida como um processo dinâmico entre paciente e equipe de saúde, família e demais pessoas da rede social de apoio, de modo, a conhecer as características socioculturais do contexto e as diversidades das situações vividas pelas pessoas em tratamento.

Deste modo, para Maffesoli (1987) devemos compreender os indivíduos a partir da aceitação da vida e do destino da sua vida quotidiana, em que a vida é vista de um ângulo histórico de experiências comuns que os indivíduos vão acumulando, de modo a se identificarem numa determinada posição na sua própria vida.

5.5 Interferências e representações sociais relativas ao tratamento anti-retroviral

Nesta secção pretendemos mostrar as subjectividades dos informantes sobre as interferências, as representações sociais e de construções relativas ao processo de tratamento anti-retroviral, dando ênfase as implicações do tratamento. Mediante isso, nas conversas que mantivemos com os informantes, um deles disse:

“No momento que comecei a medicar os comprimidos me actuavam mal, sentia fraqueza e dores de cabeça. Por exemplo: esses novos medicamentos são muito forte, não me caem bem, quando tomo, não tenho tido vontade de comer, fico com saliva na boca, e quando engulo a saliva, dói-me na garganta, e acordo com tonturas. Para recuperar minhas forças, tenho que sentar uma hora de tempo (...) para me sentir bem, quando vou ao hospital dizem que vai passar (Keli 32 anos).

Nessa narrativa, Keli demonstra haver subjectividade em relação ao tratamento anti-retroviral, ao apresentar os efeitos colaterais tidos depois de ingerir a medicação. Um outro informante disse:

“Mano, aqueles comprimidos, de um, não são bons. Acho que você quando chegou aqui no sílex tinha um senhor, aquele acabou falecendo. Conheceu nem...? Aquele estava bem mesmo, mas quando começou com aquele tratamento de um comprimido por dia, é daí que apanhou recaída. Acho que, talvez, lhe deram quando o CD4 dele estava baixo, depois disso, ele começou a ficar muito doente e não resistiu e faleceu por causa daqueles comprimidos. Aqueles comprimidos são muito complicado, tem muita reacção, agora, quando uma pessoa toma aqueles comprimidos e não tem nada para comer, é um problema sério, provoca grande problema. (Betinha 29 anos)

O depoimento acima permite-nos entender a interferência e a representação do tratamento anti-retroviral na vida dos informantes. A adesão ao tratamento é subjectiva na medida em que os efeitos dos comprimidos variam de organismo para outro. Alguns informantes têm tido problema quando ingerem o ARV, porque o seu CD4 está abaixo do padrão exigido. E olham o anti-retroviral que se administra, um por cada dia, como sendo causador de muitos problemas colaterais. Leia-se uma outra exposição da informante:

“Estas a ver como eu! Quando tomo aqueles comprimidos ali (...) que vem nos frasquinhos um pouco baixinho, não tenho tido problema, mas há um outro frasco, um pouco comprido, esse sim... quando tomo, passo mal mesmo. Passo mal, porque tenho que andar a sentir tonturas, dores de cabeça e nem para até... mas agora como estão a me darem aqueles de frasco baixinhos, me sinto bem. E no dia que chegar no hospital e não ter aqueles de frasco baixinhos, vão-me dar aqueles de um, que fica no frasco comprido e vou sofrer ao tomar porque eu quero melhorar” (Betinha 29 anos).

O relato narrado pela informante é controverso ao afirmar que o tratamento traz só benefícios para o organismo das pessoas com HIV, porque outros pacientes tem percepções antagónicas sobre o tratamento (cria problemas ao organismo e não cria). Betinha toma os comprimidos de acordo com a especificidade do anti-retroviral. E só se administra do outro julgado prejudicial, em casos de não existir o outro tipo que não lhe dificulte. Entretanto, os informantes manifestam insatisfação, por causa das dificuldades de ingerir o ARV, isto é, cria-lhes tonturas constantes, náuseas, sono e dores de cabeça.

No entanto, Kleinman (1988) apud Favoreto e Cabral (2009) a narrativa dos indivíduos funciona como uma ferramenta de análise que se destina a identificar como os pacientes dão forma e voz aos seus sofrimentos de modo diferente de que a biomedicina os representa.

Tendo menção as narrativas dos informantes, observamos dois tipos de anti-retrovirais ingeridos por eles, que são: um que dificulta quando ingerido - e cria tonturas por muito tempo e, outro é mais eficaz e viável quando ingerido.

Ademais, o anti-retroviral com estatuto do mais forte são ingeridos de forma sistemática e regular um comprimido diário, composto de 300mg de Lamivudina, 300mg de Tenofovir e

600mg de Efavirenz; e o anti-retroviral com estatuto do mais viável e eficaz para o organismo dos informantes, é consumido de forma sistemática e regular dois comprimidos diários, composto de 150mg de Lamivudina, 200mg Nevirapina e 300mg Zidovudina. Para tal, as interferências criadas por estes medicamentos são reversíveis e temporários. Subsequentemente, as imagens mostram os tipos de anti-retroviral.



Foto 1: Frasco do anti-retroviral consumido 1 comprimido diário. **Foto 2:** Frasco do anti-retroviral consumido 2 comprimido diário

5.6 Práticas na experiência da adesão

Pretendemos com este subcapítulo explorar em forma de amostra, às actividades diárias e modo de convivência dos informantes, os costumes e às práticas culturais que culminaram na experiência dos indivíduos em tratamento. De acordo com os pressupostos resultantes de uma observação e interpretação de narrativas, será feita uma exposição segundo a qual, o trabalho, o sustento, a família (filhos e parceiro/a) constituem uma prioridade nas suas vidas diárias. Assim como afirma um dos informantes:

“Eu faço minhas boladas e sou pedreiro, assim que descobri que tenho essa doença não parei com minhas boladas, porque se eu parar, não vou poder me sustentar. Eu tenho que cuidar da minha família, e isso me faz bem...” (Jaime 33 anos).

No depoimento de Jaime, prioriza-se o trabalho e o sustento familiar como suporte para enfrentar adesão ao tratamento. A participação da família na sua vida social torna-lhe responsável para obter ao tratamento, neste sentido, o “bem-estar” é influenciado pelo trabalho, para aderir o sustento da família, tornando-o responsável pela família.

“Assim que meu marido morreu por causa dessa mesma doença; fiquei sem marido, agora se eu não cuidar da minha vida, ninguém vai cuidar de mim. Eu agora sou mãe e pai ao mesmo tempo, e tenho que batalhar para conseguir o que comer, cuidar de mim e das minhas filhas.” (Laila 40 anos).

Segundo o relato da Laila, verifica-se o trabalho como caução de cuidar da família. Visto que, a informante sente-se responsável pela família, com o desejo de lutar pela sua vida e dos seus filhos. Nesse sentido, os informantes dedicam-se com o intuito de garantir o seu sustento e da família.

Este aspecto que evidenciamos, assemelha-se ao abordado por Da Costa *et al* (2009) no seu estudo sobre adesão ao tratamento entre mulheres com Vírus da Imunodeficiência Humana em Goiás, onde demonstra o motivo que leva os indivíduos a manterem a adesão ao tratamento. Neste estudo, os indivíduos seguem a este movimento pelo trabalho praticados por eles, de modo a garantir o cuidado dos filhos, a verem seu desenvolvimento bio - cognitivo num bom estado, bem como considerarem um acto de protegê-los. Desta feita, é a partir desse binómio mãe-filho que se torna um suporte para a obtenção da adesão efectiva do tratamento.

De grosso modo, a actividades e o sustento diário são fundamentais para enfrentar as dificuldades que a vida possa oferecer-lhes. Assim, os informantes realizam algumas actividades comerciais como oportunidade de tornar as suas vidas significantes, para uma inserção, e por consequência uma posição e papéis sociais.

5.7 Relações interpessoais na obtenção da adesão ao tratamento

Com base nas narrativas e observações, os informantes têm proporcionado relações interpessoais como menção de garantir a sua vida significativa no seu meio social. Entende-se, o significado que a família, os amigos e os vizinhos procedem na sua vida diária, que influenciam fundamentalmente no processo da adesão ao tratamento. Assim, durante a conversa um dos informantes alegou o seguinte:

“Mano, essa doença era uma surpresa para mim, mas com ajuda da minha esposa eu sinto-me bem; ela ajudou-me muito no meu tratamento e dava - me dicas de como fazer, como ela foi a primeira a começar a medicar, por isso tem mais conhecimento” (Jaime 33 anos).

Jaime no seu depoimento mostra-se surpreendido com o adoecer, chega a amenizar o adoecimento, com ajuda da sua parceira, neste sentido, o apoio emocional torna-se o suporte para a superação da doença. De igual forma, encontramos aspectos acima citados em Da Costa *et al.* (2009), que os indivíduos com HIV/SIDA demonstram que o cuidado dos familiares tem proporcionado uma construção significativa na experiência da adesão ao tratamento para enfrentar as facetas do viver com HIV/SIDA.

Assim, como observa Rodrigues *et al* (s/d), os indivíduos com HIV/SIDA aderem ao TARV por um esforço conjunto, dividindo responsabilidades e conquistas a um nível de apoio da família e da equipe de saúde que traz benefício ao processo de tratamento.

“Eu não tenho problema com meus vizinhos, do mesmo jeito que me tratavam antes, tratam hoje. Quando eu vou ao hospital, a volta encontro chá preparado para eu tomar, e dai continuo com meus afazeres...” (Rachel 50 anos).

Tendo como destaque o depoimento da Rachel, podemos ver que os laços de amizade influenciam no seu bem-estar, de modo a que a pessoa infectada sinta a necessidade de tornar a sua vida significativa. Ela mostra-se solidária perante os seus vizinhos, e por sua vez, estes são solidários a ela.

Neste contexto, entendemos que o processo de socialização é evidente na vida dos indivíduos com HIV/SIDA. Assim, os informantes não só dependem do anti-retroviral para enfrentar o “viver com HIV”, a ajuda dos familiares, amigos e vizinhos, constituem suporte para enfrentar as facetas do viver com HIV.

Também, apresentamos neste estudo, as narrativas expostas por informantes sobre diversas formas de convivência com o tratamento, evidencia-se o apoio social, emocional, material⁹ como mecanismos que influenciam no processo da adesão ao tratamento.

Entretanto, Kleinman (1980) defende a doença como uma preocupação universal para a saúde na vida humana, presente em todas as sociedades. Onde cada grupo organiza-se através de meios materiais, pensamento e elementos culturais para compreender e desenvolver técnicas em resposta às experiências que os indivíduos têm vivido no seu quotidiano, sejam individuais ou colectivas.

Os informantes mostram as suas experiências na obtenção do tratamento, onde é vista por três factores que se complementam: o primeiro factor tem a ver com a subjectividade individual na qual os informantes têm obrigação de aderir ao tratamento por causa da acentuada debilidade física constante. Por outro lado, o segundo factor tem a ver com a obrigação de aderir ao tratamento não por sua livre e espontânea vontade, mas porque, sentem a responsabilidade e desejo de cuidar das suas famílias e protegê-las das dificuldades da vida (dando o apoio às famílias). O último factor tem a ver com o apoio social providenciado pelas pessoas mais próximas, onde procuram socializarem-se e criar um conjunto de significados “de viver” no seu quotidiano.

Neste sentido, seguindo Geertz (1989) e Maffesoli (1987), este estudo atravessa as narrativas dos informantes e suas experiências no quotidiano, olhadas à luz de uma ciência interpretativista em busca de significados e conclusões, procurando entender a vida social sob uma perspectiva cultural e histórica constituída pela sociedade, que orientam as suas formas de pensar, sentir, agir e acreditar nos acontecimentos relacionados com o estilo das suas vidas.

⁹ De acordo com Gonçalves *et al.* 2009, o apoio emocional refere-se ao relacionamento de ser cuidado, e o apoio material refere-se à assistência prática e directa na realização de actividades concretas ou resolução de problemas.

Assim, os indivíduos têm vivido o cotidiano de forma conjunta a partir das suas experiências, as atitudes e os “discursos da vida” corrente, relacionados com a sociedade em geral que determina a maneira de se posicionarem no mundo. Com este estudo, entende-se as atitudes, os comportamentos numa perspectiva social, holística e complexa, porque a realidade do cotidiano deve ser compreendida a partir da existência social na sua totalidade (Maffesoli 1987).

Nos seus relatos os informantes apresentam comportamentos e pensamentos singulares quanto a sua experiência com o adoecimento. Portanto, as noções particulares sobre a obtenção do tratamento anti-retroviral não advêm só das diferenças biológicas, mas das diferenças socioculturais partilhados no mesmo espaço.

Conforme Langdon e Wiik (2010) a experiência dos indivíduos é entendida pela narrativa nas suas relações sociais, culturais e ambientais, que envolve a forma de pensar e sentir que se organiza para manter a saúde e enfrentar um episódio de doença num contexto social, atribuindo à experiência seus respectivos significados a partir da realidade social.

Para os informantes, a adesão ao tratamento anti-retroviral está ligada uma questão de “vida ou morte”, e chegam a aderir ao tratamento com base nas implicações e motivações que os afecta no seu quotidiano.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa pretendeu compreender através das narrativas pessoais as experiências da adesão de pessoas com HIV/SIDA, que aderiram ao tratamento, onde concluiu-se que os informantes aderem efectivamente ao TARV por causa de um conjunto de necessidades pessoais e colectivas ligadas a doença em particular, a família e a sociedade em geral, de modo a enfrentar as dificuldades de viver com HIV/SIDA.

A pesquisa foi acompanhada de um trabalho de campo e revisão bibliográfica, ao longo da pesquisa executamos várias observações e entrevistas no terreno com os informantes que aderiram ao tratamento no bairro de Chamanculo “D”.

O estudo sobre as vivências de pessoas que aderem ao TARV é feito em duas abordagens que discutem assuntos relacionados com a natureza de estudo de casos, a saber: registos estatísticos de medicamentos, a personalidade e a ordem socioeconómica do indivíduo, como determinantes a adesão da pessoa em tratamento. No entanto, as duas abordagens são compreendidas a partir do seu contexto de actuação, tendo em conta o princípio determinista das coisas.

Assim, pretendemos mostrar a adesão ao tratamento de forma simultânea, ilustrando as características individuais e colectivas dos informantes. Aqui, constatamos que os informantes não só recebem ordens médicas e o apoio das pessoas, mas também sentem a necessidade de dar o seu apoio às pessoas mais próximas, ampliando a auto-estima dos pacientes, e conferindo-os uma maior vontade de enfrentar o TARV.

Entretanto, a partir do contexto do estudo, a pesquisa problematizou e verificou que as experiências dos informantes para aderir ao tratamento é um processo sociocultural que envolve a sociedade em geral.

Com base nas pesquisas feitas, concluímos que os indivíduos aderem ao tratamento de acordo com o contexto em que eles se encontram socialmente inseridos, o modo de vida de cada um e do “estado de espírito” da família.

Os resultados da pesquisa alinham-se com as perspectivas desenvolvidas por Power *et al.* (2003) Da Costa (2009) e Polejack e Seidl (2010), que defendem a adesão ao tratamento como algo que não se limita apenas a medicamentos e a cuidados médicos, mas como um processo dinâmico partilhado por um universo sociocultural, que ocorre na colectividade social e que influenciam na experiência dos indivíduos no seu meio social.

Por fim, os informantes mostram o seu sofrimento a partir do seu contexto social e da sua vida quotidiana, pois, estes, necessitam de apoio social das pessoas mais próximas (a família, os amigos e os vizinhos), agentes de serviços de saúde e também da realização de actividades práticas diárias, atribuindo assim maior valor e significado às suas vidas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Boletim da República. Série I, N° 50, 18 de Dezembro de 2001.

Brambatti L. P. e Seidl E.F. 2010. "Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento anti-retroviral para HIV/Sida: desafios e possibilidades." *Ciência & Saúde Colectiva* 15 (1): 1201-1208.

Brambatti, L. P. 2007. *Compartilhando olhares, diálogos e caminhos: Adesão ao tratamento anti-retroviral e qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/ SIDA em Maputo, Moçambique*. Tese de doutoramento. Brasília: Universidade de Brasília/ Instituto de Psicologia.

Brito *et al.* 2006. "Factores associados à interrupção de tratamento anti-retroviral em adultos com SIDA: rio grande do norte, Brasil 1999 – 2002". *Revista da Associação Médica de Brasil*. 52(2): pp. 86-92.

Brockmeier, J. e Harré, R. 2003. "Narrativa: Problemas e Promessas de um Paradigma Alternativo Psicologia". *Reflexão Crítica* v.16, n°3: 525-535.

Calvetti, Muller e Nunes, M. 2008. "Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS". *Maringá Porto* vol.13, n° 3. Pp. 523-530. Disponível na internet em: www.scielo.br. 3 de Janeiro de 2015.

Cardoso, G. e Arruda A. 2004. "As representações sociais da seropositividade e sua relação com a observância terapêutica". *Ciências de Saúde Colectiva* 10 (1): 151-162.

Castellanos, M. E. 2013. "A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde". *Ciência & Saúde Colectiva*, 19 (4): 1065-1076.

CNCS – 2004 – *Plano Estratégico Nacional de Combate ao HIV/SIDA (PEN II, 2005-2009)*. CNCS-SE, Maputo.

Cumaquela, F.P.M. 2011. *Adesão a terapêutica anti-retroviral (TARV): Experiência dos Serviços Farmacêuticos do Hospital Central de Maputo*. Dissertação de Mestrado em saúde pública. Maputo: UEM/Faculdade de Medicina.

Da Costa *et al.* 2009. “Experiência da adesão ao tratamento entre mulheres com Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida”. *Acta paul enferm*, 22 (5): 631-637.

Díaz-Bermúdez, Merchán-Hamann e Carvalho. 2011. “Eu não esqueço de jeito nenhum: reflexões sobre estratégias de adesão às terapias anti-retrovirais em Brasília”. *Tempus - Actas de Saúde Colectiva*, pp. 117-125.

Favoreto, C.A.O. e Cabral, C.C. 2009. *Narratives on the health-disease process: experiences in health education operational groups*. Interface - Comunic. Saúde, Education. Vol.13, n°28, pp.7-18. disponível na internet em: www.scielo.br. 26 de Março de 2015

Ferreira, D. C. e Favoreto, C. A. O. 2011. “A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica”. *Physis Revista de Saúde Colectiva* 21 (3): 917- 936.

Geertz, Clifford. 1989. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC Editora.

Gil, António C. 2008. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6º Edição. São Paulo: Atlas Editoras.

Gir, Vaichulonis e Dias de Oliveira. 2005. “Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com hiv/aids assistidos em uma instituição do interior paulista”. *Ver.Latino-am. Enfermagem*. 13 (5): 634-641. Disponível na internet em www.eerp.usp.br. 10 de Outubro de 2014.

Gusmão, J.L. e Mion Jr. 2006. “Adesão ao tratamento-conceitos”. *Revisão Brasileira Hipertens*, 13 (1): 23-25. disponível na internet em: www.Departamentos.cardiol.br. 26 de Janeiro 2015.

Hellman, Cecil. 2009. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Hetch e Measuring. 1998 “HIV treatment adherence in clinical practice”. *AIDS Clin Care*, 10:57-59.

Hydén, L. C. 1997. “Illness and narrative”. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 19 N°1. pp. 48-69.

Kleinman, Artur. 1980. *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley (CA): University of California Press.

Langdon e Wiik. 2010. “Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde”. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 18 (3): 173-181. Disponível na internet em: www.eerp.usp.br. 5 de Março de 2015.

Langdon, E. J. 2001. “A doença como experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença”. *Etnográfica*, Vol. (2), Pp. 241-260.

Leach, E. 1982. “O meu tipo de antropologia” In *A diversidade da antropologia*. Lisboa: Edições 70.

Maffesoli, Michel. 1987. *Conhecimento do Quotidiano*. Lisboa: Vega Editora.

Malinowski, Bronislaw. 1974. *Os Argonautas do Pacífico Ocidental in Ethnologia*. N° 6-8, Pp. 17-37

Manzini, E. J. 1991. “A entrevista na pesquisa social”. São Paulo: *Didático*, vol. 26/27, pp. 149-158.

Marconi e Lakatos. 2003. *Fundamentos da metodologia científica*. 5° Edição. São Paulo: Atlas Editoras.

Matsinhe, Cristiano. 2005. *Tábula Rasa: dinâmicas da resposta Moçambicana ao HIV/SIDA*. 1° Edição. Maputo: Textos Editores.

Minayo e Sanches. 1993. “Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade. *Caderno de Saúde Pública*. 3: 239-262.

Mombe, P. A. 2006. *Raios de esperanças: lidar com o HIV/SIDA em África*. 2° Edição. São Paulo: Manual da Ajan e das caritas. Paulinas Editoras.

Nemes, *et al.* 2000. “Prevalência da aderência e factores associados. In: Coordenação Nacional de DST e AIDS, Série avaliação: Aderência ao tratamento por anti-retrovirais”.

Brasília: *Ministério da Saúde*. Disponível na internet em: www.crt.saude.sp.gov.br. 1 de Agosto de 2014.

Polejack, L. e Seidl, E. M. F. 2010. “Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento anti-retroviral para HIV/Aids: desafios e possibilidades”. *Ciência e Saúde Colectiva*, 15 (1): 1201-1208.

Portal do governo de Moçambique. Maputo Dezembro de 2010. Disponível na internet em: www.portaldogoverno.gov.mz. Dezembro 2010. 29 de Julho de 2014.

Power, R. Koopman, C. *et al.* 2003. “Social Support, Substance Use, and Denial in Relationship to Antiretroviral Treatment Adherence among HIV-Infected Persons”. California: *Mary Ann Liebert*, 17 (5): 245-252.

Rocha, G. Bonolo, P. Ceccato, M. *et al.* 2010. “Adesão ao tratamento anti-retroviral: uma revisão sistemática, 2004-2009”. Brasília: *Colectânea de Estudos do Projecto Atar do ministério da saúde*.

Rodrigues, R; Pinto, C; Souza, D; Thomaz, A; Arçari, P; e Bertolini, S. (s/d). “Adesão ao tratamento com os anti-retrovirais e o papel do enfermeiro”. São Paulo: Pp1-15. Disponível na internet em: <http://www.unifia.edu.br>. 10 de Abril de 2015.

Teixeira, M e Da Silva. 2008. “A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais”. *Revisão Escola-Enfermagem*; 42(4): 729-736. Disponível na internet em: www.ee.usp.br. 27 de Fevereiro de 2014.

Trombini e Schermann. 2010. "Prevalência e factores associados à adesão de crianças na terapia anti-retroviral em três centros urbanos do sul do Brasil". *Ciência e Saúde Colectiva* 15 (2): 419-425.

Vitória, Marco. 2003. “Conceitos e recomendações básicas para melhorar a adesão ao tratamento Anti-Retroviral. Disponível na internet em: www.ripsa.org.br. 26 de Janeiro de 2015.