



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**

**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

**Programa de Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde**

**COMPARTILHANDO OLHARES, DIÁLOGOS E CAMINHOS: ADESÃO AO  
TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL E QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS  
VIVENDO COM HIV/AIDS EM MAPUTO, MOÇAMBIQUE**

**Larissa Polejack Brambatti**

**Brasília, dezembro de 2007**



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**

**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

**Programa de Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde**

**COMPARTILHANDO OLHARES, DIÁLOGOS E CAMINHOS: ADESÃO AO  
TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL E QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS  
VIVENDO COM HIV/AIDS EM MAPUTO, MOÇAMBIQUE**

**Larissa Polejack Brambatti**

**Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da  
Universidade de Brasília, como requisito parcial à  
obtenção do título de Doutor em Processos de  
Desenvolvimento Humano e Saúde, área de  
concentração Saúde.**

**ORIENTADORA: PROF<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. ELIANE MARIA FLEURY SEIDL**

**Brasília, dezembro de 2007**

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**

**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

TESE DE DOUTORADO APROVADA PELA SEGUINTE BANCA EXAMINADORA:

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Eliane Maria Fleury Seidl - Presidente

Instituto de Psicologia/Universidade de Brasília

---

Prof. Dr. Josué Nazareno de Lima - Membro

International Center for AIDS Care and Treatment Programs /Columbia University

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Liana Fortunato Costa - Membro

Instituto de Psicologia/Universidade de Brasília

---

Prof. Dr. Mário Angelo Silva - Membro

Faculdade de Ciências da Saúde/ Universidade de Brasília

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo - Membro

Departamento de Serviço Social/ Universidade de Brasília

---

Prof. Dr. Edgar Mechan Hamman - Suplente

Instituto de Psicologia/Universidade de Brasília

**Dezembro, 2007**

## TOCANDO EM FRENTE

(Autores: Almir Sáter e Renato Teixeira  
Intérprete: Almir Sáter)

*“Ando devagar porque já tive pressa  
E levo esse sorriso porque já chorei demais  
Hoje me sinto mais forte, mais feliz, quem sabe  
Eu só levo a certeza de que muito pouco eu sei  
Ou nada sei*

*Conhecer as manhas e as manhãs,  
o sabor das massas e das maçãs  
É preciso amor pra poder pulsar,  
é preciso paz pra poder sorrir,  
é preciso a chuva para florir*

*Penso que cumprir a vida seja simplesmente  
Compreender a marcha e ir tocando em frente  
Como um velho boiadeiro levando a boiada  
Eu vou tocando dias pela longa estrada eu vou  
Estrada eu sou*

*Conhecer as manhas e as manhãs,  
O sabor das massas e das maçãs,  
É preciso amor pra poder pulsar,  
É preciso paz pra poder sorrir,  
É preciso a chuva para florir*

*Todo mundo ama, um dia todo mundo chora,  
Um dia a gente chega, no outro vai embora  
Cada um de nós compõe a sua história  
Cada ser em si carrega o dom de ser capaz  
E ser feliz*

*Conhecer as manhas e as manhãs  
O sabor das massas e das maçãs  
É preciso amor pra poder pulsar,  
É preciso paz pra poder sorrir,  
É preciso a chuva para florir*

*Ando devagar porque já tive pressa  
E levo esse sorriso porque já chorei demais*

***Cada um de nós compõe a sua própria história  
E cada ser em si carrega o dom de ser capaz  
de ser feliz...”***

## Dedico....

Aos meus companheiros nessa jornada, João Pedro e Amanda.

Às pessoas que vivem e convivem com HIV/aids e a todos aqueles que empreendem seus esforços na busca de um melhor enfrentamento desta epidemia.

Ao meu avô, Laerte (*in memoriam*), que deve estar orgulhoso de ter uma neta Doutora...



## Agradecimentos

Ao final de uma longa jornada há muito o que agradecer e a certeza de que seria impossível seguir sozinha...

À Deus, pela vida e pelos caminhos que tem me conduzido.

Ao meu marido, João Pedro, pelo carinho, apoio e parceria nas aventuras da vida. Obrigada pelas inúmeras vezes que me disse: “*Vai valer à pena!*”

À Amanda, filha querida, por existir e me lembrar todos os dias o que é mais importante na vida. Obrigada pela compreensão e pelo amor nas horas infindáveis que a mamãe ficou fazendo “trabalho da escola”.

À toda minha família, apesar da distância sempre presente. Força, exemplo e saudades... Vó, mãe, pai, Catherine e Tia Irene, muito obrigada por tudo. Ao meu irmão, companheiro e amigo Andrei e minha querida sobrinha Isabela. Obrigada, sempre...

À Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Eliane Seidl, amiga e orientadora, por me apresentar a Psicologia da Saúde e assumir comigo mais esse desafio, sempre com empenho, clareza e dedicação. Obrigada pela sua presença na minha vida!

Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento Humano e Saúde pelo acolhimento e por me ajudarem a realizar esse sonho.

Ao ICAP/NY pela oportunidade única de fazer parte dessa história, em especial a Waffa El-Sadr, David Hoos, Andrew Thompson, Denis Nash, Batya Elul e Deborah Horowitz. *Thanks a lot!*

Aos grandes amigos do ICAP em Moçambique, Josué Lima e Denise Arakaki-Sanchez pelo apoio mais do que institucional. Um muito obrigado jamais será suficiente... É um privilégio conviver com vocês.

À Dorace Trottier por traduzir mais do que palavras e pela imensa disponibilidade. Seu apoio tem sido fundamental

Obrigada a todos os colegas da equipe do ICAP/Moçambique pelo carinho, incentivo e busca constante pelo melhor.

Agradeço imensamente à equipe da Direcção Nacional de Assistência Médica do Ministério da Saúde de Moçambique, em especial ao Dr. Américo Assan e Dr. Florindo Mudender. Muito obrigada também às amigas do Programa Nacional de Saúde Mental do Ministério da Saúde de Moçambique, Dr<sup>ª</sup>. Lúcia Gouveia, Palmira Fortunato e Eugénia Theodoro. Obrigada pela confiança, pela parceria e por tantos aprendizados conjuntos.

À Wania Carvalho, parceira eterna de inquietações e construções. Sua sensatez e competência tiram “leite de pedra”! Obrigada por acreditar mais em mim do que eu mesma e por nos acolher como parte da sua família maravilhosa.

Obrigada a todos os amigos queridos de Moçambique. Em especial Milena Mello (& Cia), Cristina Raposo, Mauro Sanchez, Mie Okamura, Catharina Lauria, Sérgio Ramagem, Isabelle Yersin e Júlio Pacca que têm me ensinado o verdadeiro conceito de família ampliada.

À Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Regina Benevides pelas luzes no fim do túnel e pelo pioneirismo em mostrar que a Psicologia e Saúde Pública andam juntas.

À Equipe do Hospital Militar de Maputo. Obrigada por me receberem tão bem em vossa casa e por permitirem esse trilhar conjunto. Agradeço particularmente a Dra. Glória Meque, Dr. Ramadan Sultane e meus queridos colegas psicólogos, Dr. Hachimo Chagane, Dr<sup>ª</sup>. Nilza Lopes e Dr<sup>ª</sup>. Suzana Zendo. Estamos juntos, amigos!

Aos demais colegas psicólogos que trabalham comigo em Moçambique: Biby, Clarice, Guita e Sheila, muito obrigada por me ajudarem a repensar a clínica e aprender sempre com as nossas conversas.

Muito Obrigada a Zainabe Dada, Aida Lopes e Alice Guilaze, por me ajudarem na coleta dos dados e serem parceiras na re-construção desse saber. Sem vocês esse trabalho seria impossível.

À Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Tereza Cristina por estar presente em mais um momento especial da minha vida e por me ensinar a beleza do compromisso em fazer Psicologia com amor.

À Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Liana Fortunato Costa por me ensinar que o compromisso social faz parte do papel do psicólogo. Obrigada por acolher mais uma vez com tanto carinho e continuar fazendo parte dessa história que ajudou a começar a escrever.

Aos Prof. Dr. Mário Ângelo e Edgar Hamman por aceitarem o convite para a banca. A presença e o olhar de vocês enriqueceram meu caminho.

Aos meus queridos amigos que ficaram no Brasil agradeço pelo apoio e torcida constantes. Um especial obrigada...Maurício Neubern, Lilian Schüler, Liliane Rios e Sementes...vocês são fundamentais na minha vida.

Por fim, sem ser menos importante, um agradecimento profundo a todas as pessoas que compartilharam suas histórias, sentimentos e suas vidas me ajudando a crescer e a reafirmar meu compromisso profissional. São vocês que fazem com que minha vida seja ainda mais repleta de significados.

**Kanimambo!!!** (Obrigada!!!)

## Resumo

Devido aos avanços nas pesquisas e possibilidades de tratamento, a aids tornou-se uma doença crônica que traz novos desafios para sua compreensão e enfrentamento. Temos assistido nos últimos anos a ampliação do acesso ao tratamento em países com recursos limitados e o conhecimento acerca dessa realidade é fundamental para o sucesso da estratégia de combate ao HIV/aids. O estudo foi desenvolvido em um contexto de expansão de acesso ao tratamento anti-retroviral em Moçambique e teve como objetivos principais: (1) descrever as expectativas dos pacientes com relação ao tratamento anti-retroviral no início, dois meses e quatro meses depois; (2) investigar a percepção da qualidade de vida antes do início do tratamento anti-retroviral e sua associação com variáveis sociodemográficas; (3) investigar o comportamento de adesão quatro meses após o início do TARV; e (4) identificar aspectos psicossociais facilitadores e dificultadores que interferem no comportamento de adesão, do ponto de vista dos pacientes assistidos. O delineamento incluiu técnicas e métodos quantitativos e qualitativos para a coleta e análise de dados. O estudo foi realizado no Hospital Militar de Maputo entre os meses de março e novembro de 2007 e desenvolveu-se em duas etapas: (a) aplicação de questionário de avaliação psicossocial, de adesão e da qualidade de vida no início do tratamento; (b) realização de grupos focais dois e quatro meses depois. A amostra foi sequencial e de conveniência. Participaram 65 pessoas em início de tratamento anti-retroviral, dos quais 35 homens, com idades entre 18 e 65 anos ( $M= 36,12$ ;  $DP=10,47$ ). Quanto ao nível de escolaridade, 40% possuíam o nível primário e 32,3% o nível secundário. Quanto à situação conjugal, 56,9% apresentavam união estável. Para a coleta de dados sobre qualidade de vida adotou-se a versão adaptada para a língua portuguesa do *HATQol*. A adesão foi acompanhada por meio dos registros da farmácia, auto-relato e Escala Visual Analógica sendo considerada satisfatória com base na frequência de retirada dos medicamentos na farmácia e informação de ingestão de comprimidos/cápsulas igual ou superior a 95% no período indicado. Os valores da contagem de células CD4+ foram registrados no início e após 5 meses de tratamento. Foram realizados seis grupos focais, sendo 40% ( $n=26$ ) do total de participantes do estudo na primeira etapa do estudo e 15,4% ( $n=10$ ) na segunda etapa. Os dados passaram por análises estatísticas descritivas das variáveis quantitativas e métodos inferenciais. O processo de análise qualitativa se deu por meio da técnica de Análise de Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Os resultados indicaram que, com relação à qualidade de vida, os domínios que alcançaram médias e medianas mais baixas (menores que 50) foram “preocupação financeira”, “preocupações com o sigilo”, “preocupações com a saúde” e “atividade sexual”. Ao final de 5 meses, 46,8% dos participantes apresentaram provável adesão satisfatória, 37,10% provável adesão insuficiente e 8,05% abandonaram o tratamento. A análise das variáveis sociodemográficas apontou associação significativa entre o padrão de adesão e situação conjugal, sendo que pessoas com união estável apresentaram maior proporção de casos com provável boa adesão, bem como escores mais elevados na avaliação da qualidade de vida. Quanto aos fatores que influenciam a adesão, os achados condizem com outros estudos realizados em locais com recursos limitados, que indicam que os fatores sócio-econômicos e culturais – estigma e dificuldade de revelação, dificuldades financeiras, falta de alimentação e aspectos relacionados com o tratamento tradicional – parecem ter maior influência na adesão do que os fatores relacionados com a doença ou o tratamento. Foram discutidos demais fatores identificados bem como propostas de intervenções e estudos futuros. Os resultados apontam para a necessidade de considerar questões culturais para o desenvolvimento de intervenções mais eficazes de promoção da adesão e maior envolvimento das pessoas vivendo com HIV/aids no processo de tratamento anti-retroviral.

**Palavras-chave:** HIV/aids, adesão ao tratamento, qualidade de vida, terapia anti-retroviral

## Summary

Due to the many advances in studies and the availability of many possible treatments, AIDS has become a chronic illness. This brings new challenges in understanding and confronting AIDS. In the last few years, we have seen an expansion of access to treatment in countries with scarce resources; for this expansion to succeed, it is essential to understand the real situation that exists in these countries. This study was designed within a context of increased access of antiretroviral treatment (ART) in Mozambique. Study objectives were (1) to describe patient expectations regarding ART when beginning therapy, at two months and at four months after beginning therapy; (2) to study the perception of quality of life after beginning ART and any association that quality might have with select socio-demographic variables; (3) to examine adherence behavior four months after initiating ART; and (4) to identify psycho-social aspects that facilitate and hinder adherence, from the patient's perspective. The study design included both quantitative and qualitative techniques and methods for data collection and analysis. The study took place in the Maputo Military Hospital between the months of March and November of 2007 and consisted of two phases: (a) application of a questionnaire to evaluate the psycho-social status, adherence level and self-assessment of quality of life of each study participant at the beginning of ART and (b) conducting focus groups with the study participants at two and four months later. The sample was a sequential sample of convenience. Sixty-five people beginning anti-retroviral treatment participated in the study, 35 of which were men, between 18 and 65 years of age ( $M=36,12$ ;  $DP=10,47$ ). In terms of education, 40% completed primary schooling and 32.3% completed secondary schooling. More than half of the sample (56.9%) was in a stable relationship. A Portuguese version of the *HATQol* was adapted for collection of quality of life data. Adherence to treatment was followed with pharmacy records, patient self-reporting and Analog Visual Scale; satisfactory was based on the frequency medication was obtained at the pharmacy and information on pill/capsule-taking equal to or greater than 95% within the period indicated. CDC cell counts were measured at the beginning of the study and after five months of treatment. A total of six focus groups were held; 40% ( $n=26$ ) of the study participants during the first study phase and 15.4% ( $n=10$ ) in the second phase. The quantitative data were analyzed using descriptive statistics. The qualitative analysis was conducted using the Analysis of Discourse of Collective Subjects (DSC) technique. Results indicated that, in relation to quality of life, the domains that attained the lowest medians and averages (less than 50) were "financial worries", "worries about secrecy", "worries about health", and "sexual activity". At the end of 4 months, 46.8% of the participants were found likely to have satisfactory adherence to treatment, 37.1% were likely to have unsatisfactory adherence and 8.05% had abandoned treatment. An analysis of socio-demographic variables found a significant association between pattern of adherence and conjugal status; people in a stable relationship represented a large portion of the cases of satisfactory adherence, as well as higher scores in their assessment of their quality of life. With regard to factors which influence adherence, these findings bear out those of other studies conducted in areas with limited resources, which indicate that socio-economic and cultural factors – stigma, difficulty in disclosure, financial problems, lack of food and aspects related to traditional healing – appear to have a larger influence on adherence than do factors related to the disease or to treatment. Other factors linked to adherence and future interventions and studies are also discussed. The results point out the necessity of considering cultural aspects in the design of effective ART adherence interventions, as well as a greater involvement of people living with HIV/AIDS in antiretroviral therapy.

**Key words: HIV/AIDS, adherence to treatment, quality of life, anti-retroviral therapy, ART**

**LISTA DE ABREVIATURAS**

<b>AIDS</b>	Acquired Immunodeficiency Syndrome (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida)
<b>ARV</b>	Anti-retrovirais
<b>ATV</b>	Aconselhamento e Testagem Voluntária
<b>ATS</b>	Aconselhamento e Testagem em Saúde
<b>CDC</b>	Centers for Disease Control and Prevention
<b>CU</b>	Columbia University
<b>CV</b>	Carga Viral
<b>CNCS</b>	Conselho Nacional de Combate ao HIV/SIDA de Moçambique
<b>DAM</b>	Departamento de Assistência Médica/MISAU
<b>DNAM</b>	Direcção Nacional de Assistência Médica/MISAU
<b>DST</b>	Doença Sexualmente Transmissível
<b>DTS</b>	Doença de Transmissão Sexual
<b>FRELIMO</b>	Frente de Libertação de Moçambique
<b>GATV</b>	Gabinete de Aconselhamento e Testagem Voluntária
<b>HdD</b>	Hospital de Dia
<b>HIV</b>	Human Immunodeficiency Vírus (Vírus da Imunodeficiência Humana)
<b>HUB</b>	Hospital Universitário de Brasília
<b>ICAP</b>	International Center for AIDS Care and Treatment Programs
<b>ITS</b>	Infecções Transmitidas Sexualmente
<b>MARV</b>	Medicamentos anti-retrovirais
<b>MISAU</b>	Ministério da Saúde de Moçambique
<b>OMS</b>	Organização Mundial da Saúde
<b>ONG</b>	Organização Não-Governamental
<b>ONU</b>	Organização das Nações Unidas
<b>ONUSIDA</b>	Programa Conjunto das Nações Unidas para o HIV/SIDA
<b>PEN</b>	Plano Estratégico Nacional de Combate ao HIV/SIDA de Moçambique
<b>PEPFAR</b>	The United States President's Emergency Plan for AIDS Relief
<b>PRODEQUI</b>	Programa de Estudos e Atenção às Dependências Químicas
<b>PVHA</b>	Pessoas Vivendo com HIV/aids
<b>PVHS</b>	Pessoas Vivendo com HIV/SIDA

<b>QV</b>	Qualidade de Vida
<b>RENAMO</b>	Resistência Nacional de Moçambique
<b>SIDA</b>	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
<b>SNS</b>	Sistema Nacional de Saúde de Moçambique
<b>TARV</b>	Tratamento anti-retroviral
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>UNAIDS</b>	Jointed United Nations Programme on HIV/AIDS
<b>UnB</b>	Universidade de Brasília
<b>USAID</b>	United States Agency for International Development

## SUMÁRIO

Agradecimentos.....	vi
Resumo.....	viii
<i>Abstract</i> .....	ix
Lista de Abreviaturas.....	x
Lista de Tabelas.....	xiv
Lista de Figuras.....	xv
Relação de Anexos e Apêndice.....	xvi
<b>APRESENTAÇÃO.....</b>	<b>01</b>
<b>I. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>08</b>
1.1 HIV/aids: Problema do outro?.....	08
1.2 HIV/aids em Moçambique.....	10
1.3 Moçambique e o tratamento anti-retroviral.....	14
1.4 Propostas e objetivos deste trabalho.....	22
<b>II. ADESÃO AO TRATAMENTO E QUALIDADE DE VIDA.....</b>	<b>23</b>
2.1 Adesão ao Tratamento.....	23
2.1.1 Conceito de Adesão.....	24
2.1.2 Adesão ao tratamento em doença crónica.....	26
2.1.3 Adesão e HIV/aids.....	27
2.1.4 Fatores que podem influenciar na adesão ao tratamento anti-retroviral.....	30
2.1. 4.1 Fatores ligados ao indivíduo.....	30
2.1. 4.2 Fatores ligados à doença.....	33
2.1. 4.3 Fatores ligados ao tratamento.....	34
2.1. 4.4 Fatores interpessoais inerentes à relação paciente-equipe.....	36
2.1. 4.5 Contexto organizacional.....	37
2.1. 4.6 Contexto Social.....	40
2.1.5. Formas de monitorar e medir a adesão.....	42
2.1.5.1 Auto-relato.....	44
2.1.5.2 Monitoramento Eletrónico dos Medicamentos (MEM).....	45
2.1.5.3 Contagem de pílulas.....	46
2.1.5.4 Registro da Farmácia.....	46
2.1.5.5 Monitoramento dos níveis de medicamento ARV.....	47
2.1.6 Tratamento anti-retroviral na África.....	48
2.2. Qualidade de Vida.....	52
2.2.1 Qualidade de vida: conceito e campo de estudo.....	52
2.2.2 Qualidade de Vida e HIV/aids.....	55
<b>III. METODOLOGIA.....</b>	<b>64</b>
3.1 Sobre a escolha do percurso metodológico.....	64
3.2 Local de realização do estudo.....	68
3.3 Participantes.....	69
3.4 Coleta de dados: instrumentos e procedimentos.....	69
3.4.1 Instrumentos.....	69
3.4.1.1 Avaliação da Qualidade de Vida.....	70
3.4.1.2 Aspectos psicossociais e adesão.....	71
3.4.2 Procedimentos.....	73
3.4.2.1 Primeira etapa – Questionário psicossocial e de adesão e avaliação da qualidade de vida.....	74
3.4.2.2 Segunda etapa: Grupos Focais e avaliação da adesão.....	76
3.5 Análise dos dados.....	78

3.5.1	Quantitativa.....	78
3.5.2	Qualitativa.....	79
<b>IV.</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>83</b>
4.1	Primeira etapa: Avaliação psicossocial e expectativas acerca da adesão.....	83
4.1.1	Características sócio-demográficas dos participantes.....	83
4.1.1.1	Situação conjugal e familiar.....	84
4.1.2	Aspectos da infecção pelo HIV.....	84
4.1.2.1	Descoberta do diagnóstico.....	84
4.1.2.2	Condição de saúde de familiares e revelação do diagnóstico para terceiros.....	89
4.1.2.3	Histórico da Infecção pelo HIV.....	98
4.1.3.	Adesão ao tratamento anti-retroviral.....	99
4.1.3.1	Expectativas, barreiras e estratégias.....	99
4.1.3.2	Preocupações no início do tratamento.....	106
4.1.3.3	Percepções acerca da Unidade de Saúde.....	107
4.1.4	Avaliação da qualidade de vida pelo <i>HAT Qol</i> .....	108
4.1.4.1	Correlação entre os domínios do <i>HATQol</i> .....	111
4.1.4.2	Qualidade de vida e variáveis sociodemográficas.....	112
4.2	Segunda Etapa: grupos focais, formulário de seguimento da adesão e registro da farmácia.....	114
4.2.1	Análise de dados dos três grupos focais com pacientes em 2 meses de TARV.....	114
4.2.2	Análise de dados dos três grupos focais com pacientes em 4 meses de TARV.....	129
4.3	Avaliação da Adesão e níveis de CD4+.....	148
4.3.1	Avaliação da Adesão.....	148
4.3.1.1	Motivos da falta.....	152
4.3.2	Resultados da análise dos valores de CD 4+ no início e após 5 meses de TARV.....	154
<b>V.</b>	<b>DISCUSSÃO.....</b>	<b>157</b>
5.1	Expectativas relacionadas com o tratamento anti-retroviral.....	157
5.2	Adesão e percepção da qualidade de vida.....	159
5.2.1	Percepção sobre a qualidade de vida.....	159
5.2.2	Adesão.....	161
5.3	Aspectos que interferem na adesão do ponto de vista dos pacientes assistidos.....	161
5.3.1	Fatores sócio-econômicos e culturais.....	162
5.3.1.1	Estigma e dificuldade de revelação.....	162
5.3.1.2	Dificuldades financeiras: falta de alimentação, custo do transporte e dos medicamentos complementares.....	164
5.3.1.3	Questões culturais relacionadas com o tratamento tradicional.....	166
5.3.2	Fatores relacionados ao indivíduo.....	168
5.3.3	Fatores relacionados com a organização dos serviços e relação com a equipe.....	169
5.3.4	Fatores relacionados ao tratamento e a doença.....	171
5.4	Um olhar sobre os fatores: o processo saúde-doença na cultura africana.....	172
5.5	Reflexões sobre a prática: intervenções possíveis.....	176
5.5	Limitações do estudo.....	180
<b>VI.</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>184</b>
<b>VII.</b>	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>187</b>
<b>ANEXOS.....</b>		<b>201</b>
<b>APÊNDICE: Etapa Piloto.....</b>		<b>248</b>

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 01.</b> Percentual de soroprevalência do HIV em alguns países africanos.....	11
<b>Tabela 02.</b> Moçambique: Evolução anual das prevalências do HIV, Moçambique – 2001, 2002 e 2004.....	12
<b>Tabela 03.</b> Monitorização básica dos pacientes em TARV durante o primeiro ano de tratamento (MISAU, 2004).....	17
<b>Tabela 04.</b> Classificação dos Estádios de desenvolvimento do HIV/SIDA de acordo com a OMS...	19
<b>Tabela 05.</b> Distribuição dos escores de oito domínios do Hat Qol ( $N=65$ ).....	109
<b>Tabela 06.</b> Correlações entre as dimensões do HAT Qol ( $N=65$ ).....	111
<b>Tabela 07.</b> Diferenças nos escores médios das dimensões do HAT Qol, segundo o sexo e a situação conjugal ( $N=65$ ).....	112
<b>Tabela 08.</b> Diferenças nos escores médios das dimensões do HAT Qol, segundo a idade e o nível de escolaridade ( $N=65$ ).....	113
<b>Tabela 09.</b> Distribuição dos participantes segundo os registos acerca do comparecimento e atrasos (em dias) na retirada de medicamentos anti-retrovirais ao longo de quatro meses.....	150
<b>Tabela 10.</b> Associação entre variáveis sociodemográficas e adesão satisfatória ou insatisfatória ( $N=62$ ).....	151
<b>Tabela 11.</b> Escores médios dos oito domínios do Hat qol, segundo o provável padrão adesão com base na retirada dos ARV da farmácia ( $N=62$ ).....	152
<b>Tabela 12.</b> Valores dos níveis de linfócitos T CD4, antes da TARV e após 5 meses de TARV.....	154
<b>Tabela 13.</b> Amostras pareadas, diferença das médias e valores do teste $t$ dos níveis de CD4 antes e depois do início da TARV ( $n=36$ ).....	156

**LISTA DE FIGURAS**

<b>Figura 1.</b> Províncias onde o International Center for AIDS Care and Treatment (ICAP) atua..	16
<b>Figura 2.</b> Distribuição dos níveis de CD4+ antes do início da TARV ( $n=64$ ).....	155
<b>Figura 3.</b> Distribuição dos níveis de CD4+ cinco meses após o início da TARV ( $n=36$ ).....	156

## ANEXOS

<b>Anexo 01:</b> Algoritmo de início do TARV.....	202
<b>Anexo 02:</b> Termo de Compromisso assinado pelos pacientes e confidentes início do TARV.....	204
<b>Anexo 03:</b> Termo de Consentimento Livre e Esclarecido utilizado das etapas 1 e 2.....	206
<b>Anexo 04:</b> Instrumento de avaliação de qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/SIDA: HATQol (Holmes & Shea, 1998; Galvão, Cerqueira & Marcondes-Machado, 2004).....	210
<b>Anexo 05:</b> Instrumento da Avaliação da Qualidade de Vida WHOQOL BREF (Fleck & cols., 1999).....	214
<b>Anexo 06:</b> Questionário de avaliação psicossocial e de adesão (p99).....	218
<b>Anexo 07:</b> Folha de Seguimento da Farmácia.....	229
<b>Anexo 08:</b> Formulário de Seguimento da Adesão .....	231
<b>Anexo 09:</b> Escala Visual Analógica dos Copos (Polejack, 2007).....	234
<b>Anexo 10:</b> Roteiro para Grupo Focal (2 meses depois de início do TARV).....	236
<b>Anexo 11:</b> Roteiro para Grupo Focal (4 meses depois de início do TARV).....	238
<b>Anexo 12:</b> Aprovação do Comité de Bioética de Moçambique.....	240
<b>Anexo 13:</b> Despacho do Sr. Ministro da Saúde de Moçambique.....	242
<b>Anexo 14:</b> Aprovação do IRB da Columbia University.....	244
<b>Anexo 15:</b> Convite para Grupo Focal.....	246
<b>Apêndice 1:</b> Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - fase Piloto.....	251

## APRESENTAÇÃO

Trabalhar com HIV/aids<sup>1</sup> tem sido uma opção de vida.

A vontade de trabalhar com HIV começou ainda na graduação quando desenvolvia atividades com jovens na comunidade para prevenção ao uso e abuso de drogas e álcool junto com a equipe do PRODEQUI-UnB (Programa de Estudos e Atenção às Dependências Químicas da Universidade de Brasília). Naquela época, início dos anos 1990, ainda conhecíamos sobre a epidemia do HIV/aids e não tínhamos ainda idéia da dimensão global que ela assumiria. Era apenas algo que preocupava e que precisava ser melhor compreendido.

O primeiro contato direto com essa realidade veio em 1996 quando, ainda no curso de graduação em Psicologia, os desafios apresentados pelo HIV – uma enfermidade sem cura, vinculada a preconceito e sofrimento psíquico – chamavam a atenção e despertavam a vontade de fazer alguma coisa. Procurei então a Profa. Eliane Seidl e pedi estágio no Projeto Com-Vivência (Ações Integradas de Estudos e Atendimento a Pessoas Vivendo com HIV/aids e Familiares) do Hospital Universitário de Brasília, onde passei a desenvolver atividades de assistência direta às pessoas vivendo com HIV/aids e seus familiares.

O que era apenas um estágio acadêmico se transformou em um eixo de trabalho. Acabei permanecendo como psicóloga voluntária do Com-Vivência por cinco anos e foi uma escola de vida. Uma experiência única onde academia e prática se retro-alimentavam na busca de caminhos e soluções para melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids. Tive a oportunidade ímpar de aprender a trabalhar com uma equipe multiprofissional e com pessoas que tinham o compromisso com o outro como eixo norteador do trabalho. Desenvolvemos várias atividades de formação, pesquisa e assistência no hospital, na comunidade e no sistema penitenciário.

Essa vivência tão rica trouxe várias questões e inquietações que me levaram ao Mestrado em Psicologia Clínica, finalizado em 2001, onde pude estudar um pouco mais sobre conjugalidade e HIV/aids, em especial nos casais sorodiferentes (onde um dos parceiros é portador do HIV e o outro não).

Em 2002 fui convidada a integrar a equipe da Unidade de Treinamento, depois Unidade de Desenvolvimento Humano e Institucional, da então Coordenação Nacional de DST/Aids (CN-DST/aids) do Ministério da Saúde do Brasil. Em 2004, fui para a Unidade de

---

<sup>1</sup> Em Moçambique a sigla utilizada para referir-se à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida é SIDA e não aids como utilizamos no Brasil para nos referir à mesma síndrome

Diagnóstico, Assistência e Tratamento do agora Programa Nacional de DST/Aids (PN DST/aids), quando voltei a refletir mais diretamente sobre a assistência, em especial sobre as questões relacionadas com adesão ao tratamento, saúde mental e reprodutiva das pessoas vivendo com HIV/aids e qualidade da atenção.

Participar do PN DST/aids também foi um grande aprendizado. Ter contato com a realidade diversa de nosso país e conhecer as muitas experiências criativas e inovadoras que têm sido desenvolvidas no combate ao HIV, tanto no âmbito da gestão quanto da implementação de ações de saúde, fez com que os meus horizontes de se alargassem ainda mais.

As inquietações frente aos desafios apresentados pelo HIV permaneceram e, em 2003, busquei novamente a academia para fazer o Doutorado. Inicialmente a idéia era compreender melhor o impacto da síndrome da lipodistrofia na adesão ao tratamento de pessoas HIV positivas. Um desafio colocado à nossa frente naquela altura.

A experiência na política pública brasileira no combate ao HIV/aids abriu as portas para a atuação em Moçambique. Em julho de 2005, recebi o convite do *International Center for AIDS Care and Treatment Programs (ICAP)*, da Mailman School of Public Health/Universidade de Columbia de Nova Iorque (Estados Unidos da América) para atuar em Moçambique, como assessora técnica em adesão e apoio psicossocial, também para o Departamento de Assistência Médica do Ministério da Saúde de Moçambique.

Um desafio, sem dúvida instigante, mas muito difícil: colocar a experiência conquistada durante esses anos a serviço de um outro país e colaborar com uma outra realidade. A partir daí, muitas mudanças e adaptações precisaram acontecer. Mudança de país, de casa, de cultura, de contexto, de realidade. Diante disso, não havia como não mudar também o tema da tese de modo a responder às necessidades que agora se apresentavam.

O tema do trabalho passou por mudanças e eu também. Queríamos fazer algo que pudesse trazer alguma contribuição para Moçambique num contexto de rápida expansão do acesso ao tratamento anti-retroviral. Dessa forma, este trabalho tem como foco temático a adesão ao tratamento anti-retroviral e qualidade de vida em um contexto de rápida expansão do tratamento anti-retroviral e implantação de um Plano Estratégico Nacional para Combate ao HIV/aids (PENSIDA), desenvolvido pelo Ministério da Saúde de Moçambique.

### **Moçambique: a realidade que comecei a conhecer**

Moçambique está situado no sudoeste da África no Oceano Índico e possui como países vizinhos a Tanzânia ao norte, o Maláwi, a Zâmbia, o Zimbabué e a África do Sul no

oeste e a Suazilândia e mais uma vez a África do Sul ao sul. A República de Moçambique tem 19406703 habitantes (situação em Julho de 2005) sobre uma superfície de 801590 km<sup>2</sup>. A densidade populacional perfaz 24 habitantes por km<sup>2</sup>. Para além de membro da ONU, da União Africana e da Commonwealth, Moçambique é igualmente membro fundador da SADC (Comunidade para o Desenvolvimento da África Austral) ([www.moçambique.mz](http://www.moçambique.mz) acessado em 17 de agosto de 2007).

Trata-se de um país formado por uma imensa diversidade cultural e historicamente foi se constituindo com com vários povos diferentes. Segundo Rocha (2006) Moçambique tem uma história longa e complexa. A partir do século XV constituiu-se como uma zona caracterizada pela mescla de várias culturas (negros, árabes, portugueses e indianos) e configurou-se como um importante centro de trocas de mercadorias e como pólo de escravatura.

Quando Vasco da Gama chegou pela primeira vez a Moçambique, em 1497, encontrou os bantus, os suailis, já existiam entrepostos comerciais árabes e uma grande parte da população tinha aderido ao Islã. A história de Moçambique é muito anterior à chegada dos portugueses em fins do século XV. Nessa época, existiam no norte de Moçambique, duas comunidades relativamente bem organizadas: o Reino do Monomotapa e os Centros Suailis. Os primeiros haviam entrado numa fase de desintegração, com constantes guerras internas. Os segundos, ligados ao comércio marítimo, tinham localmente uma presença reduzida. A colonização efetiva de Moçambique pelos portugueses só se inicia verdadeiramente sob o impulso da Conferência de Berlim, em 1885, quando as principais potências europeias procedem à partilha de África.

Uma das peculiaridades de Moçambique é a diversidade de línguas faladas no país. Apesar do português ser a língua oficial no país apenas 40% da população fala essa língua. Segundo o Recensamento Geral da População e Habitação, realizado em 1997, ela é língua materna de apenas 6% da população — número que, na cidade de Maputo, chega aos 25%. No artigo 9.º da Constituição de Moçambique afirma-se que: "O Estado valoriza as línguas nacionais e promove o seu desenvolvimento e uso crescente como línguas veiculares e na educação dos cidadãos"(Rocha, 2006).

Em Moçambique foram identificadas diversas línguas nacionais, todas de origem bantu, sendo que as principais são: cicopi, cinyanja, cinyungwe, cisena, cisenga, cishona, ciyao, echuwabo, ekoti, elomwe, gitonga, maconde (ou *shimakonde*), kimwani, macua (ou *emakhuwa*), memane, suaíli (ou *kiswahili*), suazi (ou *swazi*),xangana,xichangana, xironga, xitswa e zulu.

A variedade das línguas e religiões espelha a diversidade cultural e nos chama a atenção para os desafios encontrados para trabalhar a prevenção e a assistência às pessoas vivendo com HIV/aids em um contexto com tantas diferenças e particularidades que precisam ser conhecidas e consideradas no desenvolvimento de qualquer estratégia de enfrentamento da epidemia.

A história de Moçambique é permeada por vários episódios de luta e de resistência ao colonialismo. O período colonialista sob o jugo de Portugal foi longo e iniciou-se em meados do século XVI e só terminou em 25 de junho de 1975, quando foi proclamada a independência. O País passou a se chamar República Popular de Moçambique e seu primeiro presidente foi Samora Machel.

Segundo Mendes (2006), o processo de ocupação e dominação colonial foi decisivo na história de Moçambique,

*“É a partir do fenómeno colonialismo que na realidade nascem, nos países ocupados, as lutas dos povos explorados e humilhados, pela preservação do seu património económico, cultural, filosófico e territorial, cujo conteúdo corresponde ao que se chama hoje de M.L.N (Movimento de Libertação Nacional)”* (p.11).

Ngoenha (1998) ressalta que o processo de luta pela independência foi fundamental para o desenvolvimento da identidade moçambicana e Moçambique foi um dos últimos anéis do processo mundial de busca da liberdade pelo homem negro. Para ele “a moçambicanidade é um dever e uma tarefa: dever de conservar a liberdade e a soberania duramente conquistadas; tarefa de as consolidar e de incrementar gerações futuras”(p.18).

Importante lembrar que o processo de independência não foi pacífico, uma vez que foi a FRELIMO (Frente de Libertação de Moçambique) que desencadeou o processo armado de reivindicação pela independência nas décadas de 60/70 culminando com a assinatura do Acordo de Lusaka entre os portugueses e a FRELIMO pouco antes da declaração da independência em Junho de 1975.

Ngoenha (1998) afirma ainda que o projeto político nacional foi formulado buscando a idéia de unidade constituída por meio de um contrato entre grupos políticos existentes. Esse projeto se propõe a ultrapassar as micro-identidades culturais porque, apesar das diferenças, conseguir um projeto político único é condição essencial para independência e soberania também dos diferentes grupos étnicos. Entretanto, o autor ressalta que conciliar as diferenças étnicas e culturais “concretas e tradicionais” com a unidade política “ideal e moderna” ainda permanece um grande desafio.

Ao final desse processo de luta contra o regime colonial português, Moçambique entrou em guerra civil entre dois grupos majoritários, a RENAMO (Resistência Nacional Moçambicana) e a FRELIMO (Frente de Libertação de Moçambique). Esse período conturbado durou 16 anos e deixou o país praticamente destruído e com mais de dez mil vítimas mortais. Em outubro de 1992, o Acordo Geral de Paz foi assinado em Roma por Joaquim Chissano, presidente de Moçambique, Afonso Dhlakama, presidente da RENAMO e por representantes dos mediadores. Após o Acordo Geral de Paz o país assumiu o pluripartidarismo, tendo tido as primeiras eleições com a participação de vários partidos em 1994 (Rocha, 2006).

Pode-se dizer que neste período de 16 anos não havia serviços de saúde e educação, com precária disponibilidade de recursos humanos. Segundo Matsinhe (2005), as infra-estruturas deixadas pelo colonialismo eram frágeis e essa deficiência foi agravada por atos de sabotagem realizados pelo colonizadores vencidos, ocorridos no período da transição, que deixaram as poucas unidades industriais existentes no país quase inoperantes. Para agravar esse quadro, a FRELIMO e o país Moçambique, como um todo, contavam com uma “capacidade limitada de recursos humanos qualificados para a operacionalização da economia e gestão do país (p.29)”.

Conforme afirma Mendes (2006),

*“Por este processo de alegria e dores, no nosso povo foi gerando um mais aprofundado conhecimento do mundo em que nos situamos e da capacidade de reagir a cada fase – num século vivemos a história de um milênio” (p.127).*

É nesse contexto que o HIV/aids eclode no país. De acordo com Matshinhe (2005) a epidemia do HIV/aids surge em Moçambique em meados da década de 80, numa conjuntura política socialista, marcada por uma guerra civil e com uma dimensão sócio-econômica decorrente dessa realidade.

Segundo Moiambo e Bilério (2006) na África Subsaariana o HIV/aids tornou-se uma calamidade com efeitos prejudiciais nas famílias, nas comunidades, nos setores sociais e econômicos. Em Moçambique, em especial, o HIV/aids oferece um exemplo vivo do seu efeito multiplicador sobre a pobreza, as desigualdades de gênero e a debilidade das instituições nacionais, o que significa que “a epidemia está se propagando num contexto dominado pela pobreza, má nutrição crônica e pela insegurança alimentar” (p.10).

Diante do quadro de pouca infra-estrutura, calamidades periódicas, cheias, secas, fome e doença, em 1982 Moçambique recomeçou sua peregrinação internacional em busca de ajuda mediante o envio de emissários para as principais capitais ocidentais, já com uma

postura diferente e disposto a se inclinar para outro bloco ideológico mais voltado para o capitalismo. Para receber essa ajuda, o país teve que aceitar três grandes condições: 1) assinatura dos Acordos de Nkomati, com o governo do apartheid sul-africano, onde Moçambique deveria parar de fornecer apoio e retaguarda ao Congresso Nacional Africano (ANC) e a África do Sul, por outro lado, deveria parar de dar apoio logístico à RENAMO; 2) Moçambique deveria aderir às instituições de Bretton Woods (Banco Mundial e Fundo Monetário Internacional); 3) o país deveria admitir a entrada de Organizações não Governamentais (ONG) Internacionais para a realização de trabalho de distribuição de ajuda alimentar e implantação de programas desenvolvimentistas à margem do Estado. Assim, a entrada de ONG internacionais teve grande influência no modo como o combate ao HIV/aids no país foi desenvolvido.

De acordo com o relatório do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento das Populações, em 2004, Moçambique é um dos países menos desenvolvidos do mundo. Na classificação do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), o país ocupa a 171ª posição, em um total de 177 países. Apesar de ter apresentado uma taxa de crescimento exponencial de 17% em 2003, seu maior desafio ainda é o de promover um crescimento sustentável e reduzir o nível de pobreza absoluta em que se encontrava 69,4% dos seus 19,4 milhões de habitantes (INE/CENSO, 1997 em Guirao, 2007).

O Relatório Anual da Pobreza (2004) citado por Guirao (2007) revela dados preocupantes sobre saúde, educação e qualidade de vida da população em situação de pobreza absoluta, principalmente em relação a crianças, adolescentes e adultos jovens, e sugere medidas urgentes para seu enfrentamento. O relatório explicita a íntima relação entre pobreza e aids, e ressalta como uma das estratégias para o seu combate, a participação da sociedade civil e o fortalecimento de movimentos sociais de pessoas vivendo com HIV/aids. Tal situação tem mobilizado vários setores governamentais, organizações não governamentais nacionais e internacionais, organismos estrangeiros e agências das Nações Unidas, em um esforço conjunto de construção de respostas nacionais focadas na redução das vulnerabilidades de adolescentes e jovens no campo da saúde sexual-reprodutiva e da infecção pelo HIV/aids.

Diante dessa situação, nos finais dos anos 1990, as lideranças políticas passaram a envolver as estruturas governamentais e diversos parceiros internacionais em busca de respostas à epidemia. Em 2000, Moçambique elaborou seu primeiro Plano Estratégico Nacional de Combate ao SIDA (PEN) com participação nacional. Sua aprovação pelo Conselho de Ministros levou a criação do CNCS - Conselho Nacional de Combate ao SIDA -

com o objetivo de coordenar e implementar a resposta nacional. A estrutura do Conselho conta com a Primeira-Ministra, como presidente, e o Ministro da Saúde como vice-presidente. Além deles, temos a representação de cinco ministérios: Relações Exteriores e Cooperação; Educação e Cultura; Plano e Finanças; Juventude e Desportos; Mulher e Ação Social (Matsinhe, 2005).

Apesar dos esforços que vêm sendo empreendidos pelo governo, com o apoio técnico e financeiro de agências das Nações Unidas, governos e organizações não governamentais nacionais e internacionais, a epidemia da aids vem se expandindo rapidamente de forma generalizada por todo o país.

De acordo com Guirao (2007), o país está envolvido, atualmente, em uma grande batalha onde as armas e a luta são outras. Há a busca pelo resgate da identidade cultural e pela promoção de um desenvolvimento sustentável que reduza os índices de pobreza absoluta em que vivem mais de quase 70% do povo moçambicano.

Entretanto, talvez a maior luta seja a necessidade de identificar estratégias, políticas e intervenções que respeitem a cultura e o saber locais, que sejam capazes de responder aos desafios da epidemia do HIV/aids, que em algumas regiões do país, atinge mais de vinte em cada cem moçambicanos.

## I. INTRODUÇÃO

### 1.1 HIV/aids: Problema do outro?

Os primeiros casos de aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) começaram a ser identificados em 1981 e o HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) foi isolado pela primeira vez em 1983. Em 1984 foi identificado o subtipo 1 do Vírus da Imunodeficiência (HIV 1) e em 1985 o subtipo 2 foi identificado na África (HIV 2)(Ogden, 2000). Após mais de duas décadas de descoberta do HIV como causador da aids ainda nos deparamos com desafios para a compreensão dos vários aspectos suscitados por essa epidemia.

Compreende-se o impacto da epidemia do HIV/aids como grave problema de saúde pública tendo em vista suas conseqüências sobre o processo de governabilidade e sustentabilidade das nações e sociedades uma vez que afeta principalmente a população em idade produtiva causando impacto na economia e sobrecarregando os sistemas de saúde em grande parte já fragilizados.

Um dos aspectos a serem considerados é a expansão da epidemia. Rapidamente o HIV espalhou-se por todo o planeta. Se inicialmente a aids relacionava-se equivocadamente à idéia de “grupos de risco” (homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo), atualmente sabe-se que a disseminação do HIV ocorre em todos os segmentos da população, em todos os continentes.

Com relação à população mundial infectada, a OMS (Organização Mundial de Saúde) e ONUSIDA (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids), em seu último boletim de 2006, estima que 39,5 milhões de pessoas estejam vivendo com HIV sendo que destas 2,3 milhões são crianças. Estima-se ainda que ocorreram 4,3 milhões de novas infecções pelo HIV e mais de 2,9 milhões de pessoas morreram vítimas da aids. Assim, HIV/aids é identificada como uma epidemia global, o que a caracterizaria como uma pandemia, mantendo-se os padrões de expansão e disseminação conforme a situação de cada país e de cada comunidade.

Segundo Nash e Elul (2006) as taxas de prevalência e incidência do HIV variam substancialmente de região para região, tendo os países em desenvolvimento como os mais severamente afetados. Por exemplo, no final de 2004, a taxa de prevalência do HIV na América do Norte era de 0,3% com a estimativa de um milhão de pessoas infectadas enquanto que na Ásia era de 0,6% com estimativa de 7,1 milhões de pessoas infectadas. No Caribe encontrava-se a taxa de prevalência de 2,3% com estimativa de 440.000 pessoas infectadas.

Sem dúvida nenhuma o pior quadro ainda se apresentava na África Sub-Sahariana onde havia 7,4% de taxa de prevalência e mais de 25,8 milhões de pessoas infectadas.

Paiva e Alonso (1992) afirmam que só recentemente estamos começando a neutralizar o efeito das primeiras informações divulgadas que originaram a idéia de que a aids era uma doença do “outro” e dos “grupos de risco”, que eram divididos entre vítimas (hemofílicos) e culpados (homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas). “Falava-se muito mais em doente do que na doença (...) a construção social da aids em nosso mundo (...) é baseada na idéia de morte e promiscuidade”(p.8). Hoje sabemos que a aids é um problema de todos, e deixou de ser uma questão individual para assumir um local de destaque nas famílias, na sociedade e na política devido ao seu impacto e dimensão.

Para Stover e Way (1998) é importante considerar as transformações dramáticas na distribuição de idade em diferentes populações em decorrência da aids e suas conseqüências, pois, ao contrário de outras doenças, o HIV usualmente atinge adultos em idade produtiva e reprodutiva, o que gera um impacto negativo na expectativa de vida em vários países.

Somados a isto, há ainda os impactos psicossociais e econômicos no indivíduo e na família. Lego (1996) afirma que a infecção pelo HIV pode acarretar uma série de conseqüências sociais e individuais para os seus portadores, como por exemplo: 1) o preconceito, relacionado com a forma de infecção e também com o medo da rejeição social, que pode gerar isolamento social; 2) problemas com a família, que pode oferecer apoio à pessoa HIV+; 3) problemas com o trabalho, associados a dúvidas sobre a capacidade laborativa e as possibilidades de aposentaria precoce; e 4) as angústias do próprio paciente, decorrentes de sentimentos como solidão, culpa por ter se contaminado ou medo da morte. Acrescentaríamos ainda o impacto nos projetos de vida, na auto-estima, nos relacionamentos afetivos e nos papéis sociais desempenhados pelo indivíduo.

Importante ressaltar que, devido aos avanços científicos associados principalmente aos recursos disponíveis para tratamento, compreende-se que a aids tornou-se uma doença crônica com significativo aumento na expectativa e na qualidade de vida das pessoas acometidas, trazendo novos desafios para sua compreensão e enfrentamento. Segundo Barlett (2002) durante os últimos anos, a melhoria dos medicamentos anti-retrovirais conduziu a um declínio dramático da morbidade e da mortalidade relacionadas ao HIV/aids. Os regimes terapêuticos atuais transformaram em uma década a infecção pelo HIV, de doença devastadora que quase invariavelmente conduzia a pessoa à morte em doença crônica e manejável.

De acordo com Nash e Elul (2006) o compromisso político, recursos disponíveis e abordagens para evitar o aumento da epidemia têm variado muito de região para região. Em

países mais ricos a resposta a epidemia tem incluído uma combinação de prevenção primária do HIV (evitar a infecção), diagnóstico e tratamento das pessoas HIV positivas, incluindo medicamentos para retardar a progressão da doença. Entretanto, recursos e infra-estrutura para cada uma dessas abordagens tem sido limitados em locais como a África Sub-Sahariana e Sudeste da Ásia, o que fica evidente quando vemos os números crescentes de mortes e novas infecções nessas regiões.

Apesar de o Brasil não figurar na lista dos países com mais recursos, desde o início houve mobilização social e política na busca de uma estratégia de enfrentamento da epidemia do HIV de forma estruturada e coesa que considerou as diferentes dimensões da epidemia.

No Brasil, dentre as estratégias para combater o HIV/aids destaca-se a política de distribuição universal e gratuita dos medicamentos anti-retrovirais às Pessoas Vivendo com HIV/aids (PVHA) que tenham indicação de tratamento. Vários indicadores evidenciam o efeito positivo dessa política, como a redução de mortalidade em 50,0%, diminuição das internações hospitalares de ordem de 80%, redução da incidência de infecções oportunistas e da transmissão vertical do HIV (Ceccato, Acursio, Bonolo, Rocha & Guimarães, 2004).

## **1.2 HIV/aids em Moçambique**

Em recente relatório conjunto apresentado pela ONUSIDA e OMS (2007) afirma-se que, em 2006, quase dois terços (63%) das pessoas infectadas pelo HIV estavam vivendo na África Subsaariana, ou seja, aproximadamente 24,7 milhões [21,8 milhões-27,7 milhões] de pessoas. Estima-se que 2.8 milhões [2.4 milhões-3.2 milhões] de adultos e crianças que foram infectados pelo HIV naquele ano. O número de pessoas infectadas na África é maior do que a soma dos números todas as outras regiões do mundo combinadas. O relatório destaca ainda que os 2,1 milhões [1,8 milhão-2,4 milhões] de mortes em decorrência da aids na África Subsaariana representam 72% do número global de mortes por essa causa .

Segundo Guirao (2007) é importante considerar que a África Subsariana, enfrenta uma das epidemias mais graves já registradas na história deste continente, uma vez que a aids afeta, principalmente, as faixas etárias mais produtivas da população e seu impacto na realidade e no futuro desses países é imenso na medida em que afeta diretamente a produtividade e coloca em risco a segurança alimentar das famílias, das comunidades e a economia nacional. Este impacto negativo no desenvolvimento tem se tornado cada vez mais evidente em alguns países com altas prevalências, como África do Sul, Malawi, Moçambique, Suazilândia, Zâmbia e Zimbábue, que vivem uma crise social (altas taxas de desemprego,

acesso limitado à educação e saúde) e alimentar, significativamente agravada, pela crise subjacente à epidemia do HIV/aids (tabela 1).

**Tabela 1.** Percentual de soroprevalência do HIV em alguns países africanos, 2005

País	Taxa
Swazilândia	33,4%
África do Sul	30,2%
Botswana	24,1%
Zimbábwe	20,1%
Namíbia	19,1%
Zâmbia	19,0%
Malawi	17,1%
Angola	3,7%

Fonte: Population Reference Bureau, 2006 em Guirao, 2007

De acordo com relatório divulgado pela ONUSIDA (2004), havia uma estimativa de que até 2003 existiam, em Moçambique, 1.300.000 pessoas infectadas pelo HIV e mais de 110.000 mortes acumuladas por aids. Segundo o último relatório dos dados de vigilância epidemiológica divulgado pelo Ministério da Saúde de Moçambique (2004), a taxa ponderada de prevalência nacional observada em pessoas de 15 a 49 anos é de 16,2%, sendo que em zonas como Maputo Província e Maputo Cidade, onde está localizado o hospital que acolheu este estudo, é de 20,7%. Com base no mesmo relatório, as projeções indicavam que no ano de 2004 eram esperados mais de 500 novas infecções/dia em adultos.

Moiambo e Bilério (2006) afirmam que a situação geral do HIV/aids em Moçambique é preocupante e as taxas de prevalência têm mostrado tendência ao crescimento subindo de cerca de 12% em 1998 para 13,6% em 2002 e para 16,2% em 2004 (Tabela 2).

Estima-se que até finais de 2008 mais de um milhão de moçambicanos irão morrer em decorrência da aids. Identifica-se maior crescimento nas regiões sul e norte, entretanto prevê-se maior número de óbitos na região centro, por ser mais populosa, com prevalência elevada e com maior tempo de epidemia.

**Tabela 2.** Moçambique: Evolução anual das prevalências do HIV, Moçambique – 2001, 2002 e 2004.

<b>Região</b>	<b>Província</b>	<b>2001</b>	<b>2002</b>	<b>2004</b>
<b>SUL</b>	Cidade de Maputo	15,5%	17,3%	20,7%
	Maputo Província	14,9%	17,4%	20,7%
	Gaza	19,4%	16,4%	19,9%
	Inhambane	07,9%	08,6%	11,7%
<b>CENTRO</b>	Zambezia	15,4%	12,5%	18,4%
	Sofala	18,7%	26,5%	26,5%
	Manica	18,8%	19,0%	19,7%
	Tete	16,7%	14,2%	16,6%
<b>NORTE</b>	Niassa	05,9%	11,1%	11,1%
	Nampula	07,9%	08,1%	09,2%
	Cabo Delgado	05,0%	07,5%	08,6%
	<b>Nacional</b>	<b>13,0%</b>	<b>13,6%</b>	<b>16,2%</b>

Fonte: MISAU/Vigilância Epidemiológica,/Ronda 2004 em Guirao (2007)

De acordo com Ministério da Saúde de Moçambique (2007) o grupo mais afectado é formado por pessoas entre 15 e 49 anos, sendo que cerca de 57% dos adultos infectados são mulheres. Já as crianças menores de 15 anos representam 6% do grupo infectado, sendo que a maioria destas crianças são infectadas através da transmissão vertical. Das jovens grávidas no país, entre 15 e 24 anos, 14,7% têm o HIV. Estima-se ainda que existam mais de 600 mil órfãos no país em decorrência do HIV/aids.

Dados apresentados pelo Instituto Nacional de Estatística de Moçambique (2001) revelam que a projeção esperada de 22,3 milhões de habitantes para 2010 deverá sofrer uma redução em 3 milhões em virtude da aids, com importantes perdas na força de trabalho do país. Os indicadores sociais demonstram uma relevante vulnerabilidade social, tendo em vista a pobreza, as tendências de urbanização e as dificuldades de acesso a serviços de saúde e educação.

O primeiro caso de aids foi diagnosticado na cidade de Pemba, em 1986, acometendo um médico estrangeiro. Matsinhe (2005) afirma que “o caso foi discretamente reportado, provavelmente dentro do espírito das recomendações sobre confidencialidade que caracterizaram o discurso institucional formal da resposta à aids em Moçambique”(p.36). Para o autor, houve demora no reconhecimento do problema. O processo de legitimação do HIV/aids, como uma questão que merecia ação governamental, contou com o apoio e intervenção da Organização Mundial de Saúde, por meio de sucessivas missões enviadas para auxiliar o país na estruturação de respostas a epidemia, levando à quebra do silêncio vigente.

Numa primeira fase da resposta moçambicana ao HIV/aids o surgimento das Organizações Não-governamentais (ONG) esteve associado aos modelos conceituais e estratégicos propostos pela OMS e outras entidades internacionais de referência na luta contra a epidemia. Muitas organizações internacionais começaram a operar no país importando conhecimentos técnicos, propostas programáticas e aporte financeiro. Grupos específicos foram selecionados como foco (trabalhadoras do sexo, crianças órfãs, mineiros, militares, jovens dentro e fora da escola). Para Matshinhe (2005) isso levou a um sistema de segmentação da população que não conseguiu abarcar as dimensões contextuais mais holísticas e os valores culturais que se interpenetram e se comunicam na dinâmica social.

Até 1995, o Programa Nacional de Controlo das DST/HIV-SIDA do Ministério da Saúde de Moçambique (MISAU) tinha como áreas de atuação: Gestão, Informação, Educação e Comunicação, Vigilância Epidemiológica, Apoio Laboratorial, Cuidado de Doentes, Aconselhamento e Marketing Social do preservativo. Ainda não se cogitava a disponibilidade do tratamento anti-retroviral.

Numa tentativa de melhor coordenação das ações e na busca de estratégias multi-setoriais o governo, com apoio dos organismos e parceiros internacionais, elaborou o Plano Estratégico Nacional de Combate às DTS/HIV-SIDA (PEN) que foi aprovado em 1999. Em seguida, o Conselho de Ministros, com edição do Decreto 10/2000 de 23 de maio de 2000, criou o Conselho Nacional de Combate à SIDA (CNCS), com a missão de coordenar a implementação da Estratégia Nacional de Combate à SIDA.

Naquele momento do Plano Estratégico Nacional o foco era a prevenção do HIV. As ONGs, de acordo com o PEN, deveriam atuar como atores complementares aos órgãos públicos, tendo como prioridade os seguimentos populacionais de difícil acesso aos serviços de saúde, mulheres com alta mobilidade geográfica ou casadas com pessoas de alta mobilidade, como os mineiros; jovens fora da escola, em especial as meninas; crianças de rua; pessoas vivendo com HIV/aids, suas famílias e órfãos. As principais atividades estavam voltadas para mobilização social, uso de preservativos, educação de pares, cuidados domiciliares, geração de renda e acompanhamento dos jovens ao serviço de saúde.

Em termos de cuidados, as pessoas vivendo com HIV/aids contavam apenas com o tratamento para infecções oportunistas e assim mesmo de forma pouca estruturada.

A partir de 2001 o Banco Mundial começou a se aproximar do Governo de Moçambique para propor a adesão ao *Multi Country AIDS Program*, que se constituía em um pacote financeiro no valor de 55 milhões de dólares americanos com o objetivo de financiar programas de HIV/aids. Em 2002, o crédito proposto foi transformado em doação e o Banco

fez uma série de recomendações com relação à estrutura do CNCS e também quanto a organização do Programa de Controlo de DTS/SIDA. Uma das recomendações feitas foi que a organização da resposta à epidemia e as funções das estruturas governamentais precisariam estar melhor definidas, sendo que o CNCS deveria ter a função de facilitador e coordenador e não implementador das ações. O MISAU, por sua vez, através do Programa de Controlo de DTS/SIDA, deveria restringir a sua área de atuação a aspectos relativos ao tratamento de infecções oportunistas, vigilância epidemiológica, orientação para as organizações envolvidas com cuidados de saúde e supervisão dos programas de tratamento anti-retroviral (Matshinhe, 2005).

A parcela do Banco Mundial para o MISAU foi de aproximadamente 17.5 milhões de dólares e deveria ser destinada para consolidar a capacidade do Ministério na prestação de serviços na área do HIV/aids. Dentre as ações a serem desenvolvidas esperava-se a aplicação dos recursos nos serviços de aconselhamento e testagem voluntária, suprimento de medicamentos para tratamento de infecções oportunistas, prevenção da transmissão vertical, disponibilização de preservativos, melhoria da capacidade clínica e condições laboratoriais para diagnóstico do HIV, monitoria e exames laboratoriais de contagem das células CD4+, medidas para melhorar as condições de biossegurança, prevenção e tratamento das infecções oportunistas, monitoramento e avaliação.

Matshinhe (2005) ressalta que o pacote considerava, ainda, o treinamento de profissionais da saúde para administração de Terapia anti-retroviral (TARV) em situação de pós-exposição ocupacional, bem como o treinamento e orientação de ONGs e instituições privadas na administração dos ARV, **mas não preconizava a disponibilidade universal das drogas anti-retrovirais.**<sup>2</sup>

Importante ressaltar que até 2001 as iniciativas de tratamento anti-retroviral eram poucas e restritas a organizações particulares, conforme veremos a seguir.

### **1.3 Moçambique e o tratamento anti-retroviral**

Moçambique, até 2001, manteve oficialmente uma posição contrária à inclusão da terapia anti-retrovital (TARV) como estratégia no combate ao HIV/aids, com o argumento do custo elevado associado às limitações de recursos financeiros, infra-estrutura e de recursos humanos. Além disso, havia dúvidas sobre a capacidade das pessoas infectadas aderirem de forma integral a um programa de tratamento complexo. Entretanto, mesmo com a estratégia

---

<sup>2</sup> Grifo nosso

oficial focalizada apenas na prevenção, algumas ONG internacionais começaram a oferecer a TARV nos serviços estatais de saúde que apoiavam numa tentativa de provar sua viabilidade (Matsinhe, 2005).

A partir dessa iniciativa, o Ministério da Saúde procurou avançar na busca de saídas oficiais e consolidou um Comitê de Especialistas para estudar o custo-benefício da introdução dos medicamentos anti-retrovirais (MARV). O referido Comitê argumentou a favor da sua regulamentação para uso no país e alguns doadores internacionais dispuseram-se a investir também na área de tratamento e a auxiliar na aquisição dos medicamentos. Tais esforços culminaram com a aprovação do Diploma Ministerial número 183-A/2001, regulamentando o processo de introdução oficial dos ARV no país. A terapia anti-retroviral começou a ser administrada em dois Hospitais Centrais (Maputo e Beira) em 2002 e, no final de 2003, já era oferecida em cerca de dez serviços de saúde apoiados por ONG.

Entretanto, o Diploma ressaltava que a introdução do TARV deveria considerar que as instituições de saúde ofereciam cobertura assistencial apenas a 30% ou 40% da população e que “não seria possível cobrir nos próximos anos toda a população infectada reunindo os critérios clínicos para o início da terapia”(Matsinhe, 2005, p.121). O autor destaca ainda que entre os critérios de elegibilidade para acesso ao TARV está a capacidade de garantir que o candidato reúna as “mínimas condições” de seguimento e adesão, como por exemplo, ter recursos financeiros para comparecer às consultas, custear as despesas com alimentação e ter domicílio fixo, de modo a seguir as consultas regulares de controle.

Em 2003 houve uma revisão e atualização do Plano Estratégico Nacional (PEN ITS/HIV/SIDA- Sector Saúde) que havia sido elaborado em 1999. O MISAU apresentou várias justificativas para esta revisão, dentre elas que: “registaram-se inovações substanciais no tocante às possibilidades de intervenção; a redução dos preços dos MARV e o aparecimento de iniciativas que disponibilizaram financiamento para esta intervenção tornam, pela primeira vez, o TARV em larga escala uma opção possível(MISAU, 2004,p.20)”.

De acordo com relatório elaborado pelo Departamento de Assistência Médica (DAM) do Ministério da Saúde em 2006 (p.4):

*“ O Plano Estratégico foi um plano muito elaborado e que naturalmente encorajava uma maior coordenação e integração pelo facto de se estar a lidar com um assunto de emergência. Os vários componentes foram acelerando as suas actividades criando frequentemente uma certa descoordenação e duplicação de esforços. Neste plano estão claros os níveis de responsabilidade de cada unidade sanitária e técnico de saúde. A componente TARV do MISAU assume esta área a partir de Junho de 2004. Até aquela data eram os*

*parceiros que estavam envolvidos nestas actividades e foi importante porque conseguiram convencer ao mundo que países pobres podem oferecer TARV com a qualidade desejada e empreenderam uma grande luta para a redução dos custos dos medicamentos”.*

Nesse contexto de expansão da oferta de cuidados e tratamento é que o *International Center for AIDS Care and Treatment Programs* (ICAP) da Universidade de Columbia/Mailman School of Public Health (Estados Unidos da América), através dos recursos do *President’s Emergency Plan for AIDS Relief* (PEPFAR), estabeleceu acordo de cooperação com o Ministério da Saúde de Moçambique (MISAU) para apoiar a estruturação de Hospitais de Dia – centros de cuidado e tratamento de pessoas vivendo com HIV/aids – e auxiliar em reformas e adaptações físicas de laboratórios e unidades de saúde. O ICAP instalou-se no país em agosto de 2004 e, até novembro de 2007, respondia pelo apoio a trinta e quatro Hospitais de Dia localizados em seis províncias -Nampula, Zambézia, Inhambane, Gaza, Maputo Província, Maputo Cidade(Maputo Cidade é considerada uma província), conforme mostra Figura 1.



Figura.1: Províncias onde o ICAP atua

De acordo com o Plano Estratégico Nacional de Combate às ITS/HIV/SIDA 2004-2008-Sector Saúde (PEN ITS/HIV/SIDA), o Hospital de Dia (HdD) é: “ *uma unidade especializada no atendimento a pessoas infectadas com HIV/ SIDA com componentes ambulatoriais e de assistência domiciliária. (...), é o lugar por excelência para a introdução e controlo do TARV (Tratamento Anti-retroviral). A dispensa dos medicamentos é feita no HdD, obedecendo a um sistema de controlo estabelecido pelo Departamento Farmacêutico. A ligação entre o HdD e o CD (cuidados domiciliários) é a pedra basilar no controle e tratamento das PVHS (Pessoas Vivendo com HIV/ SIDA)”*(p.34).

O Guião de Hospitais de Dia, publicação do Ministério da Saúde de Moçambique que orienta a organização e funcionamento destes serviços, preconiza que os pacientes sejam avaliados de acordo com algoritmo pré-definido para início do tratamento (Anexo 1) e que os pacientes em TARV passem pelo seguintes procedimentos (Tabela 3).

**Tabela 3.** Monitorização básica dos pacientes em TARV durante o primeiro ano de tratamento (MISAU, 2004)

	Meses em acompanhamento													
	0	½	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
<b>Laboratório</b>		✓				✓						✓		
<b>Atendimento clínico</b>	✓	✓	✓	✓		✓			✓			✓		
<b>Aconselhamento</b>	✓	✓	✓	✓		✓			✓			✓		
<b>Farmácia</b>	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

O PEN ITS/HIV/SIDA (2004-2008) destaca que a função primordial dos HdD é a oferta e acompanhamento do tratamento anti-retroviral para as pessoas com HIV/aids, mas deve considerar os objetivos específicos de: diminuir os dias de hospitalização, evitar sobrecargas do hospital, manter os pacientes no contexto familiar, melhorar o acesso ao tratamento, centralizar os tratamentos e melhorar a ligação hospital/comunidade, educação e prevenção no seio das famílias, responsabilização da comunidade e formação especializada do pessoal de saúde. Nesse sentido, as estratégias para melhoria da adesão são um ponto essencial para o sucesso dos HdD na rede de atenção às PVHA. A preocupação com a adesão ao tratamento já é referida neste plano estratégico como um dos maiores desafios da expansão do acesso ao tratamento (p.92):

*“Não adesão ao TARV e criação de resistências: se o PEN ITS/HIV/SIDA-sector saúde for implementado na íntegra, este será provavelmente o seu maior risco, pois a experiência de TARV em grande escala é praticamente inexistente. As iniciativas existentes dispõem de muitos mais recursos, incluindo compromissos pessoais dos intervenientes, dos que estarão disponíveis nas Unidades Sanitárias regulares do Sistema Nacional de Saúde (SNS) nos distritos mais reconvidos. Portanto, a possibilidade de criar resistências que culminem numa epidemia intratável é real. Em geral todo processo de implementação e expansão do TARV deve ser convenientemente documentado, mesmo que isso acarrete atrasos (...).”*

Com o objetivo de conhecer melhor os aspectos que poderiam influenciar mais diretamente na adesão ao tratamento em Moçambique, o MISAU com apoio do ICAP desenvolveu uma pesquisa qualitativa (Manjate & cols., 2005), realizada em sete unidades de

saúde (Hospital Central de Nampula, Hospital Central de Beira, Hospital Provincial Quelimane, Hospital Rural Chókwè, Centro de Saúde de 1º de maio, Hospital Geral da Machava e pré-teste no Hospital Central de Maputo). A escolha dos hospitais foi baseada na localização geográfica, no número de pacientes em tratamento (maior ou igual a 100) e tempo de uso dos anti-retrovirais (ARV) superior ou igual a seis meses.

Participaram da pesquisa trinta pacientes em TARV e vinte e sete familiares/confidentes. Os confidentes fazem parte da estratégia nacional para o tratamento. É uma pessoa, escolhida pelo paciente, que assume o tratamento junto com ele e passa pelas sessões de aconselhamento. Seriam as pessoas responsáveis por auxiliar o paciente a tomar os medicamentos e comparecer às consultas. A estratégia do confidente objetiva oferecer apoio social e é compreendida como uma forma de garantir a adesão. Ao final das sessões de aconselhamento, tanto o paciente quanto o confidente assinam um termo de compromisso com o tratamento (Anexo 2). Foram ainda realizados cinco grupos focais com profissionais de saúde.

Os principais resultados encontrados neste estudo apontam para as questões sociais – falta de alimentação e de recursos financeiros – como principais fatores que interferem na adesão ao tratamento no país. A primeira linha terapêutica habitualmente usada é composta pela formulação associada (Estavudina + Lamivudina + Nevirapina) em um comprimido de 12 em 12 horas. Em novembro de 2007, essa linha terapêutica Estavudina (D4T) + Lamivudina (3TC) + Nevirapina (NVP) era a mais utilizada no país, correspondendo a 80,56% dos pacientes em tratamento no país..

Até o momento, para terem direito ao tratamento, os pacientes precisam ser classificados nos estádios 3 ou 4, de acordo com critérios da Organização Mundial de Saúde (OMS), o que implica já apresentar algum sintoma da aids e/ou apresentar contagem de células CD4+ + abaixo de 200 células/mm<sup>3</sup>.

De acordo com o Guião de Bolso – Tratamento anti-retroviral e infecções oportunistas para adulto e adolescente desenvolvido pelo MISAU (2006), o sistema desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) classifica a infecção pelo HIV em adultos e adolescentes em 4 estádios clínicos:

- Estádio I: Assintomático ou
- Estádio II: Sintomas menores (imunodeficiência leve)
- Estádio III: Sintomático do HIV (sintomas severos)
- Estádio IV: Evolução da aids (sintomas gravíssimos)

A definição de cada estágio encontra-se no quadro resumo abaixo:

**Tabela 4.** Classificação dos Estádios de desenvolvimento do HIV/aids de acordo com a OMS (MISAU,2007)

ESTÁDIO I	ESTÁDIO II	ESTÁDIO III	ESTÁDIO IV
Assintomática Linfadenopatia Generalizada persistente (inchaço dos gânglios linfáticos)	Perda de peso grave(> 10% do peso corporal presumido ou medido) Manifestações cutâneas pápulo-pruriginosas Herpes zoster Queilite angular Infecções respiratórias recorrentes (sinusite, bronquite, otite média, faringite) Dermatite seborréica Ulcerações orais recorrentes Onicomicoses	<b>Condições em que o diagnóstico presuntivo pode ser feito com base em sinais clínicos ou investigações simples:</b>  Perda de peso grave(> 10% do peso corporal presumido ou medido) Diarréia crônica sem causa aparente há mais de um mês Febre sem causa aparente há mais de um mês Candidíase oral Candidíase vaginal há mais de um mês Tuberculose pulmonar nos últimos 12 meses Infecções bacterianas graves (pneumonias,empiemas, infecções óssea ou articulares, meningites, bacteremias,etc.) Leucoplasia oral pilosa Gengivite, periodontite ou estomatite necrotizante aguda  <b>Condições em que o teste confirmatório é necessário:</b> Anemia (< 8g/dl) e/ou neutropenia (<500/mm <sup>3</sup> ) e/ou trombocitopenia (< 50.000/mm <sup>3</sup> ) sem causa aparente há mais de um mes.	<b>IV Condições em que o diagnóstico presuntivo pode ser feito com base em sinais clínicos ou investigações simples:</b> Caquexia Pneumocistose pulmonar Pneumonia bacteriana grave recorrente Herpes simplex (orolabial, genital ou anorretal) há mais de um mês Candidíase esofágica Tuberculose extra pulmonar Sarcoma de Kaposi Toxoplasmose cerebral Encefalopatia pelo HIV <b>Condições em que o teste confirmatório é necessário:</b> Criptococose extra pulmonar incluindo meningite Micobacteriose não tuberculosa disseminada Leucoencefalopatia multifocal progressiva Candidíase de traquéia, brônquios ou pulmões Criptosporídiase Isosporíase Infecção visceral por herpes simplex Citomegalovirose (retinite ou outro órgão que fígado, baço ou linfonodo) Qualquer micose disseminada (por ex.: histoplasmose, coccidioidomicose, peniciliose) Septicemia recorrente por salmonela não typhi Linfoma (cerebral ou Células B não Hodgkin) Carcinoma cervical invasivo Leishmaniose visceral

Um outro aspecto importante identificado pela pesquisa realizada pelo MISAU/ICAP (2005) foi a sobrecarga de trabalho das equipes de saúde, ocasionada pela imensa demanda de

pacientes nos Hospitais de Dia. Tal sobrecarga pode influenciar na qualidade do cuidado oferecido ao paciente e na possibilidade de boa vinculação deste ao serviço de saúde.

Importante ressaltar que a estratégia de oferta do TARV é recente no país e, portanto, encontra várias dificuldades logísticas e de recursos humanos para a sua implementação.

Em Janeiro de 2005 o DAM/MISAU já tinha realizado uma primeira reflexão sobre o programa de expansão do TARV no país, reconhecendo que haviam aspectos positivos e negativos na expansão do tratamento, entretanto os encaminhamentos desta reflexão não foram suficientemente acompanhados e implementados (MISAU, 2006). Diante disto, foi convocada uma reunião de Comité Nacional de Gestão de TARV para discutir a situação do referido programa do TARV. Nesse encontro, quatro grupos de trabalho foram formados: Grupo 1 - Expansão de TARV e integração com os Cuidados de Saúde Primários; Grupo 2: TARV; Grupo 3: Logística; Grupo 4: Qualidade dos serviços.

A partir das discussões realizadas nos grupos de trabalho no decorrer de algumas semanas, cada qual apresentou recomendações e foi elaborado um documento pelo Departamento de Assistência Médica (DAM) intitulado “Relatório da Reflexão sobre o Programa Nacional do Tratamento Antiretroviral (TARV) 2005”.

Dentre as recomendações apresentadas neste documento destaca-se:

- 1) A necessidade de integrar o programa de TARV no sistema dos Cuidados Primários e os HdD devem ser vistos como centros de referência e excelência para o Tratamento de casos mais difíceis de infecções oportunistas e TARV. Espera-se que os centros de saúde, principalmente nas áreas urbanas, façam o acompanhamento das pessoas que ainda não são elegíveis para TARV e o seguimento das pessoas estáveis em TARV.
- 2) Necessidade de expandir o programa do TARV para as Unidades de Saúde mais periféricas, procurando atingir todos os distritos do país concentrando maiores esforços nas áreas de maior prevalência e densidade populacional;
- 3) Necessidades para expandir especificamente o programa do TARV pediátrico;
- 4) Necessidade de garantir a qualidade dos serviços prestados, com ênfase na adesão ao tratamento e oferta de aconselhamento e apoio psicossocial para os pacientes em TARV. O Ministério demonstra sua preocupação com a necessidade de capacitar profissionais do sistema de saúde para realizar atendimentos voltados para a área do apoio psicossocial, como o aconselhamento, visitas domiciliares, grupos de apoio e monitoramento da adesão. Conforme descreve o documento original:

”É crucial que o programa comece a dar maior atenção à adesão e a qualidade dos serviços prestados. Para assegurar serviços de qualidade deve haver um programa de supervisão

efectiva. O nível central deve apoiar e coordenar um programa de supervisão ao nível provincial e desenvolver um sistema padrão de informação nacional que facilite o seguimento dos doentes individualmente no HdD e facilite a identificação dos faltosos. (...)Para obter e manter uma boa adesão, é fundamental educar e dar o suporte máximo ao utente para que ele compreenda e responsabilize-se pela toma diária do TARV. Para garantir esta preparação capital é preciso pensar em um novo perfil no Sistema Nacional de Saúde e garantir uma estrutura de suporte de psicossocial para as pessoas em TARV e cada equipe do HdD deve ter **uma pessoa responsável por coordenar as acções de implementação da adesão** <sup>3</sup>(p.15)”.

As recomendações feitas pelo Departamento de Assistência Médica por um lado mostram a grande preocupação do Ministério em ampliar o acesso ao tratamento para a população necessitada e por outro lado vislumbram a estrutura necessária para apoiar na adesão ao tratamento em um contexto com tantas adversidades.

No ano de 2006, observou-se um rápido avanço na expansão dos serviços que oferecem TARV. De 34 unidades de saúde oferecendo o TARV em janeiro de 2006, passou-se para 170 unidades sanitárias oferecendo o TARV em janeiro de 2007 e em junho de 2007 já eram 189. Essa rápida expansão enfrenta dificuldades em estrutura e recursos humanos suficientes e qualificados para acompanhar os pacientes em tratamento.

Considerando-se ainda, que a qualidade da atenção disponibilizada pode ser um fator importante para a boa adesão ao tratamento, vê-se que os desafios dessa rápida expansão tornar-se-ão ainda maiores a médio e longo prazo com a falta de recursos humanos disponíveis no sistema e capazes de fazerem frente à necessidade de manter a adesão a médio e longo prazos e garantir a qualidade da atenção clínica e psicossocial.

Uma das principais preocupações é que parece que a atenção psicossocial não tem acompanhado a expansão da oferta do TARV. Através do contato com a realidade dos serviços de saúde percebe-se que a carência de pessoal também leva a fragilidades na qualidade da avaliação psicossocial deste paciente, no mapeamento do risco para baixa adesão e principalmente em atividades de apoio e monitoramento do tratamento a médio e longo prazo.

Pouco se sabe acerca do impacto real da introdução dos ARV em um contexto de alta prevalência do HIV, com dificuldades sociais e estruturais e com rápida expansão do acesso ao tratamento ARV. Pouco sabemos também sobre a percepção que as pessoas vivendo com HIV/aids têm do tratamento e sobre o significado que este assume em suas vidas. O que muda,

---

<sup>3</sup> Grifo nosso

afinal? É um campo novo a ser explorado: e uma realidade a ser melhor compreendida. Esperamos poder colaborar de alguma forma.

#### **1.4 Proposta e objetivos deste trabalho**

As pesquisas sociais, bem como as pesquisas psicológicas, trouxeram várias contribuições sobre a compreensão da soropositividade e do viver e conviver com o HIV, não apenas para a pessoa e sua família, como também para a própria sociedade em seus vários âmbitos de organização (Barbot, Dodier & Rosman, 1998; Pierret, 2000). As instituições acadêmicas podem alimentar a prática e vice-versa num processo de co-construção do saber, principalmente se considerarmos os constantes desafios que o HIV tem nos apresentado.

Neste sentido, e considerando o tempo inicial de construção da resposta moçambicana ao HIV/aids, é que pretendemos colaborar para a melhor compreensão sobre a adesão ao tratamento em Moçambique e, dessa forma, subsidiar o desenvolvimento de estratégias e intervenções mais eficazes e coerentes com o contexto social e a cultura local. Portanto, os objetivos desse trabalho são:

1. Descrever expectativas dos pacientes com relação ao tratamento anti-retroviral (TARV) no início, dois meses e quatro meses depois de iniciar o TARV.
2. Investigar a percepção de qualidade de vida (QV) em momento inicial do tratamento anti-retroviral dos participantes, incluindo análises segundo o gênero, idade, escolaridade e situação conjugal.
3. Investigar o comportamento de adesão quatro meses após o início do TARV de pacientes acompanhados no Hospital de Dia do Hospital Militar de Maputo, mediante auto-relato e registros de retirada dos medicamentos anti-retrovirais na farmácia.
4. Identificar aspectos psicossociais facilitadores e dificultadores que interferem no comportamento de adesão, do ponto de vista dos pacientes assistidos.

A adesão foi acompanhada por meio dos registros da farmácia, que apontavam a data de retirada dos medicamentos e também a partir do auto-relato da perda do número de comprimidos/cápsulas dos medicamentos anti-retrovirais nos últimos sete dias e no último mês, dado obtido antes do início dos grupos focais. Tal como tem sido recomendado na literatura (Peterson e cols, 1999 citado por Carvalho, Duarte, Hamann, Bicudo & Laguardia, 2003; Seidl, Melchiádes, Farias & Brito, 2006), a adesão foi avaliada como satisfatória na ocorrência de ingestão de comprimidos/cápsulas igual ou superior a 95% no período indicado.

## II. ADESÃO AO TRATAMENTO E QUALIDADE DE VIDA

### 2.1. Adesão ao Tratamento

A Psicologia da Saúde vem se desenvolvendo e se fortalecendo ao longo dos anos como área de saber e produção de conhecimento. Segundo definição proposta por Matarazzo citado por Joyce-Moniz e Barros (2005):

*“Psicologia da Saúde é o agregado de contribuições específicas educacionais, científicas e profissionais da disciplina da Psicologia para a promoção e manutenção da saúde, a prevenção e tratamento da doença, e a identificação dos aspectos correlacionados com a etiologia e o diagnóstico da saúde, da doença e das disfunções associadas, além do melhoramento dos sistemas sanitários e a formulação de políticas de saúde”* (p.13).

Joyce-Moniz e Barros (2005) acrescentam que há carência de literatura exclusivamente voltada à Psicologia da Doença, ou seja, trabalhos voltados para intervenções psicológicas para pessoas que vivenciam um processo de doença. Segundo estes autores, há uma diferença entre Psicologia da Saúde e Psicologia da Doença uma vez que a primeira teria um aspecto mais preventivo e estaria mais voltada para a permanência da condição de saúde e a prevenção de possível doença. Já a Psicologia da Doença teria como propósito a adaptação do doente ao processo de doença, ou seja, as intervenções tanto podem integrar um enquadramento de tratamento médico curativo, visando eliminar a doença (sobretudo em processos agudos), quanto pode desenvolver intervenções de aspecto paliativo nos processos crônicos e terminais visando adaptar a pessoa à realidade da doença para melhorar sua vivência do processo e melhoria da sua qualidade de vida. Neste sentido, a Psicologia da Doença é definida por eles como *“Conjunto de teorizações e estudos sobre representações, crenças ou significações das pessoas, sem formação médica ou paramédica, acerca da doença (física, orgânica) e dos processos de doença.* (p.16)”.

Na nossa concepção o conceito de Psicologia da Saúde apresentado por Matarazzo (1980) ao considerar a dimensão da doença e traduzir a idéia de que a relação saúde-doença é um processo não dicotomizado, nos parece correto. Ou seja, acreditamos que os aspectos preventivos e curativos estão sempre presentes na vida de um indivíduo. A equipe de saúde deve considerar ambos aspectos no desenvolvimento de uma proposta de intervenção, sem

contudo deixar de privilegiar as necessidades apresentadas pelo indivíduo naquele momento específico.

Quando falamos em adesão ao tratamento é preciso ter em conta essas duas dimensões, preventiva e curativa, que se complementam e fazem parte do processo de fortalecimento do sujeito para lidar melhor com os desafios apresentados pela enfermidade.

A relação saúde-doença e comportamentos de saúde têm merecido bastante atenção da Psicologia da Saúde. De acordo com Joyce-Moniz e Barros (2005) e Ogden (2004), vários modelos teóricos foram desenvolvidos na busca da compreensão sobre essa relação, como por exemplo: Modelo das Crenças em Saúde/*Health Belief Model* (Rosenstock, 1966, Becker, 1974; Becker & cols., 1977); Teoria da Ação Racional/*Reasoned Action* (Ajzen & Fishbein, 1980; Fishbein & Ajzen, 1975; Fishbein e cols., 2001); Modelo da Auto-eficácia (Bandura, 1977); Modelo do Locus de Controle (Rotter, 1996) e Modelo da Desesperança Aprendida/*Learned Helpless* (Seligman, 1975), Teoria da Motivação para Proteção (Rogers, 1975, 1983 e 1985), Abordagem do Processo de Ação para Saúde (Schwarzer, 1992) dentre outros.

Os modelos acima apresentam aspectos positivos porém sofreram várias críticas levando-nos a conclusão de que não existe um modelo perfeito capaz de explicar todas as dimensões do processo saúde-doença. A escolha em se trabalhar com um ou outro referencial teórico deve considerar a característica do fenômeno a ser estudado, a cultura onde está inserido e a forma de percebê-lo por parte do pesquisador.

Compreendemos a adesão ao tratamento como parte das estratégias de enfrentamento no processo saúde-doença que também estará relacionada a vários fatores culturais, sociais, individuais e contextuais, e que ainda é um desafio a ser melhor compreendido em Moçambique, conforme veremos a seguir.

### **2.1.1 Conceito de adesão**

Encontramos na literatura vários conceitos relativos ao fenômeno de participação em tratamentos de saúde. Alguns autores utilizam o termo adesão, e outros, aderência. Neste estudo assumiremos adesão e aderência como sinônimos considerando as nuances da língua portuguesa nos diferentes países lusófonos.

Mark (2001) ressalta que o termo *compliance*, na língua inglesa, tem sido utilizado para descrever quanto os pacientes obedecem às recomendações médicas e aos esquemas terapêuticos prescritos. Já o *AIDS Institute do New York State Department* (2004) compreende adesão como um ato ou qualidade de ligar-se a alguma coisa, devoção, ato de aderir. Assim, a

adesão é alcançada com maior sucesso mediante um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado esquema terapêutico na vida diária do indivíduo. Nesse sentido, a adesão pressupõe a participação do sujeito nas decisões sobre o seu tratamento. Para estes autores, *compliance* assume o sentido de obediência e corresponderia ao ato de conformar-se ou aquiescer, acatar; assim, essa definição implica que o regime prescrito não foi uma decisão compartilhada entre o sujeito e seu cuidador.

Vasquéz, Rodríguez e Alvarez (1998) e Lignani Júnior, Greco e Carneiro (2001) também apresentam conceitos que diferenciam os termos adesão e *compliance* (obediência) compreendendo *compliance* como a “medida em que o comportamento de uma pessoa coincide com as instruções médicas”. Já adesão é compreendida como: “*um compromisso de colaboração ativa e intencional do paciente em um processo, de comum acordo, com o objetivo de produzir um resultado preventivo ou terapêutico desejado*” (Di Matteo & DiNicola citado por Vásquez & cols, 1998, p.232).

Cardoso e Arruda (2004) citam a definição do Ministério da Saúde do Brasil (1996) onde a adesão é definida como o estabelecimento de uma atividade conjunta na qual o paciente não obedece apenas a orientação médica, mas entende, concorda e segue a prescrição recomendada pelo médico.

De acordo com Tourette-Turgis e Rebillon (2002), o termo *compliance*, usualmente utilizado para designar práticas efetivas no seguimento das prescrições médicas, sugere submissão, obediência restrita às ordens médicas e não traduz a complexidade do processo de seguimento de um tratamento. As autoras propõem dois outros conceitos: a observância ao tratamento, que seria a parte visível da ação, e a adesão que designa um grau de acordo e aceitação frente a uma ação. Assim, adesão abrange a concordância entre as recomendações médicas e o comportamento do paciente, envolvendo aceitação e acordo que definem a posição do sujeito frente à execução de uma terapia de forma ativa e participativa (Morin, 2002).

Utilizando esta compreensão mais ampla do conceito, é importante considerar que a adesão no cuidado em saúde pode se refletir em comportamentos de promoção de saúde, como adoção de exercícios físicos, busca por alimentação mais saudável e parar de fumar. Assim como pode estar associada a uma adesão a tratamentos médicos, ligada especificamente à medicação (tomar remédio da forma prescrita e nas horas corretas, completar o tratamento recomendado).

A não adesão, por sua vez, pode ir além de não tomar a medicação recomendada, incluindo comportamentos como perder consultas, ignorar as orientações recebidas e não

realizar exames solicitados. Todos esses aspectos podem inserir-se, no entanto, no plano de cuidados do paciente e devem ser considerados ao se avaliar a adesão e, principalmente, no desenvolvimento de estratégias conjuntas para sua implementação.

### **2.1.2 Adesão ao tratamento em doença crônica**

Cardoso e Arruda (2004) ressaltam que a adesão é um fenômeno complexo, que não pode ser reduzido a aspectos de uma lógica racional, devendo ser consideradas as profundas influências de natureza sociocultural.

A adesão não é um fenômeno estanque. É um processo multidimensional e multideterminado que têm características específicas na doença crônica. Entende-se por doença crônica:

*“qualquer estado patológico que apresente uma ou mais das seguintes características: que seja permanente, que deixe incapacidade residual, que produza alterações patológicas não reversíveis, que requeira reabilitação ou que necessite períodos longos de observação, controle e cuidados (...); o indivíduo é considerado paciente crônico se for portador de uma doença incurável” (Zozaya citado por Camon, Chiattonne, Sebastiani, Fongaro & Santos, 1996, p. 149).*

Vários autores (Mark, 2000; Vasquez & cols., 1998) destacam que as pessoas, em geral, apresentam baixos índices de adesão a tratamentos, por volta de 50%, uma vez que é um comportamento controlado por diferentes variáveis e que exige múltiplas respostas. Destacam ainda a relação entre a adesão ao tratamento e os benefícios observados com o uso da medicação. Neste sentido, os níveis mais baixos de adesão são encontrados em pacientes com enfermidades crônicas, que muitas vezes não têm risco imediato para a saúde e que o tratamento – de médio e longo prazos – exige mudanças de hábito e rotinas.

De acordo com Figueredo, Sinkoc, Tomazim, Gallani e Colombrini (2001), vários autores referem que, em geral, os níveis de adesão ao tratamento em doenças crônicas são reduzidos e isto é agravado quando se trata de enfermidades com baixa perspectiva de sobrevida.

Vasquéz e cols. (1998) ressaltam que a percepção subjetiva da gravidade da doença e as vantagens associadas ao tratamento se relacionam com a adesão a curto prazo, mas com o passar do tempo as taxas de adesão tendem a cair. Segundo Van Dulmen, Van Dijk, Ridder, Heerdink e Bensing (2007) a taxa de adesão tende a ser maior em pacientes com doenças agudas e mais baixas em pacientes com doenças crônicas. Nestes pacientes, a tendência é que a adesão piore após seis meses de tratamento. Para os mesmos autores, outra questão apresentada pelas pessoas com doença crônica é o medo dos efeitos colaterais da medicação ,

da dependência do tratamento e a insegurança quanto à efetividade do tratamento ou o fato deste ser inadequado ao estilo de vida.

Na doença crônica o indivíduo precisa aprender a conviver ao longo da sua vida com a condição que o acomete, o que requer mudanças em comportamentos estabelecidos, hábitos, crenças e rotinas. Para haver tal mudança é necessário que o indivíduo passe por um processo de aceitação do diagnóstico, de compreensão da condição de saúde e mobilização para a mudança.

### **2.1.3 Adesão e HIV/aids**

A adesão ao tratamento deve ser sempre compreendida como um processo dinâmico, multi-determinado e de co-responsabilidade entre paciente e equipe de saúde. O problema da adesão vem sendo discutido amplamente desde o início da epidemia da aids. Se hoje o foco é na adesão aos medicamentos anti-retrovirais, anteriormente a adesão estava relacionada aos inúmeros medicamentos utilizados pelas pessoas soropositivas como profilaxia e/ou tratamento de doenças oportunistas. Isso implicava em tomar uma média de 16 comprimidos por dia, em horários distintos e muitas vezes com particularidades quanto à ingestão, o que requer além da disciplina, uma rede de apoio capaz de dar suporte afetivo e/ou operacional a fim de auxiliar no auto-cuidado.

Atualmente, apesar dos esquemas terapêuticos estarem mais simplificados, com a disponibilidade de esquemas mais fáceis quanto ao uso – como tomar um comprimido pela manhã e outro a noite, como é o caso da primeira linha de tratamento utilizada em Moçambique - Estavudina (D4T) + Lamivudina (3TC) + Nevirapina (NVP) - a adesão ao TARV permanece um desafio que requer o envolvimento de todos: paciente, equipe de saúde, família e rede social de apoio.

Polejack (2001) destaca que é fundamental reconhecer o papel da família na adesão ao tratamento. A família e a rede social com os quais esse paciente conta podem ser um recurso valioso para manutenção do tratamento a longo prazo. A equipe de saúde precisa considerar esse aspecto quando for iniciar o tratamento anti-retroviral. Para tanto é preciso garantir uma boa avaliação psicossocial inicial a fim de identificar precocemente os possíveis riscos para não adesão ao tratamento, mapear a rede de apoio e planejar as intervenções que serão necessárias por parte da equipe a fim de potencializar todos os recursos de suporte ao paciente.

Para Teixeira, Paiva e Shimma (2000), conversar com o portador do HIV sobre como tomar os anti-retrovirais é como comunicar pela segunda vez o diagnóstico de

soropositividade, pois aceitar o tratamento implica em aceitar a soropositividade. Tal aceitação pode acarretar impacto no sistema familiar e no indivíduo, não apenas pelas alterações de rotina mas, principalmente, por concretizar a condição de soropositividade.

Nessa perspectiva, para o portador de HIV/aids as respostas de adesão demandam adaptação à condição de soropositividade e isso pode significar ter que lidar com as representações sociais da doença e com o significado que estas representações assumem na vida do próprio portador. Há que se considerar ainda a necessidade de compreensão dos mecanismos da própria doença, a atuação dos medicamentos e os possíveis efeitos colaterais, a habilidade pessoal em conciliar uso de uma medicação de esquema terapêutico complexo com a vida social, sexual e emocional.

A adesão aos medicamentos anti-retrovirais pode esbarrar em vários desafios. Normalmente as pessoas estão acostumadas a fazer um tratamento por um período de tempo, para curar uma doença ou para aliviar um sintoma. É preciso considerar que, até o presente momento, o TARV será um tratamento para toda a vida, que a enfermidade ainda não tem cura e que pode trazer efeitos secundários para muitos pacientes. Isso faz com que precisemos ter uma atenção especial na preparação dos pacientes para esse tratamento afim de que os benefícios sejam compreendidos e que o tratamento assuma um significado positivo na vida do paciente. É fundamental que seja desenvolvida uma estrutura de seguimento e apoio psicossocial para o paciente ao longo da sua vida em tratamento, uma vez que a adesão tende a diminuir após longos períodos de tratamento.

Para Olalla e cols (2002), o TARV tem como objetivos suprimir a viremia, melhorar a função imunológica e atrasar a progressão da doença ao longo do tempo. Os fatores que podem contribuir potencialmente para a variação da resposta ao tratamento incluem a história natural de infecção, o grau de imunodeficiência do paciente, o nível do HIV-1 RNA no sangue quando a terapia é iniciada, a resistência à droga anti-retroviral e os problemas na adesão à terapia.

De acordo com o estudo desenvolvido por Peterson, Swindells e Mohr (2004), 81% dos pacientes que tomaram 95% ou mais das cápsulas prescritas conseguiram manter a carga viral indetectável num período de seis meses. Carvalho e cols. (2003) afirmam que há poucos estudos que definem o nível aceitável de adesão necessária para garantir a eficácia da terapia anti-retroviral, entretanto também utilizaram o estudo de Peterson e cols (2004) como referência, que mostrou uma relação direta entre os níveis de adesão e a supressão viral nos pacientes que mantiveram adesão próxima a 95%, diferentemente daqueles que mantiveram a adesão em torno de 80%. Para estes autores, um ponto fundamental é a emergência

relativamente frequente de cepas virais mais resistentes com níveis de adesão inferiores a 90%. Seidl, Melchiades, Farias e Brito (2007) também consideraram o critério de 95% para distinguir pacientes com adesão satisfatória daqueles que apresentavam dificuldades de adesão em estudo com pessoas soropositivas brasileiras.

Smith (2006) afirma que o número de doses perdidas está directamente relacionado com a emergência de resistência às drogas anti-retrovirais. Se o número de doses tomadas é inferior ao limiar de 95% do número de doses prescritas, os níveis de resistência são desprezíveis e dissipam depressa com a adesão subsequente mantida. Entretanto, se o número de doses perdidas excede este limiar, até mesmo durante 24 horas, os níveis de resistência são extremamente altos e não diminuirão durante semanas, mesmo que posteriormente volte a apresentar uma adesão perfeita.

Paterson e cols. (2000) relatam que atualmente dois grupos de pacientes tem apresentado falência clínica e virológica ao tratamento anti-retroviral. O primeiro grupo consiste em pacientes que receberam vários e diferentes medicamentos anti-retrovirais por um período prolongado de tempo, principalmente aqueles pacientes que iniciaram o tratamento com monoterapia e que desenvolveram cepas de HIV resistentes a múltiplos medicamentos. O segundo grupo inclui pacientes que aderem pobremente ao tratamento anti-retroviral. Os dois grupos não são mutuamente excludentes, entretanto, pacientes com problemas de adesão tendem a desenvolver mais resistência do que os pacientes no primeiro grupo. Os autores destacam a importância da adesão para a saúde pública uma vez que pacientes com dificuldades na ingestão correta dos medicamentos e na adoção de práticas de sexo seguro podem infectar outras pessoas com cepas de HIV já resistentes aos medicamentos de primeira linha do tratamento. Dessa forma, reduzimos as chances de sucesso da terapia com os anti-retrovirais mesmo para aquelas pessoas virgens de tratamento.

Lewis, Colbert, Erlen e Meyers (2006) citam o estudo de Olalla e cols. (2002) onde afirmam que pacientes não aderentes à terapia anti-retroviral apresentam 3,87 vezes mais chance de morrer do que aqueles que seguem o mesmo tratamento com sucesso. Esses autores ressaltam que a maioria dos estudos que tem analisado a importância de adesão aos MARV estão principalmente baseados em critérios imunológicos e virais e há poucos que avaliam a adesão ao tratamento e seu impacto na sobrevivência dos pacientes.

Lignani Júnior e cols. (2001) assinalam que os efeitos da não adesão ao tratamento são muito importantes na evolução da aids porque o uso incorreto dos anti-retrovirais está directamente relacionado à falência terapêutica, facilitando a emergência de cepas do vírus HIV resistentes aos medicamentos existentes. Carvalho e cols. (2003) enfatizam, enfocando outro

ângulo da questão, que é preciso considerar que os medicamentos utilizados apresentam custo elevado tornando imperioso que seu fornecimento e uso sejam acompanhados criteriosamente a fim de evitar desperdício de recursos públicos.

Ademais, como o seu número e combinações disponíveis são limitados, o uso inadequado e irregular dos medicamentos pode levar a situações de terapias de resgate, que costumam exigir um número maior de medicamentos, o que acaba por dificultar ainda mais a adesão.

#### **2.1.4 Fatores que podem influenciar a adesão ao tratamento anti-retroviral**

Vários fatores podem influenciar o processo de adesão e compreender tais fatores pode auxiliar no desenvolvimento de estratégias mais eficazes no trabalho para seguimento do tratamento.

Algumas revisões de literatura (Catz, Kelly, Bogart, Benotsch, & McAuliffe, 2000; Mark, 2000; Morin, 2002; Vasquez & cols, 1998; Tourette-Turgis & Rebillon, 2002; Pinheiro, de-Carvalho-Leite, Drachler & Silveira, 2002; Remien & cols, 2003; Carvalho & cols, 2003; Brambatti & Carvalho, 2006; Lewis & cols, 2006; Adão & Caraciolo, 2006; Seidl, Melchíades, Farias & Brito, 2007) apresentam vários fatores sociais e psicológicos que estão freqüentemente associados a não adesão ao TARV, destacando-se: 1) fatores ligados ao indivíduo; 2) fatores relacionados à doença; 3) fatores ligados ao tratamento; 4) fatores interpessoais inerentes a relação paciente-equipe; 5) fatores relacionados à organização dos serviços, 6) fatores relacionados ao contexto social.

##### *2.1.4.1 Fatores ligados ao indivíduo*

Dentre os fatores ligados ao sujeito podemos destacar as atitudes frente ao tratamento e frente à infecção pelo HIV. A aceitação da doença e da via de contaminação podem influenciar na forma como o sujeito vai lidar com as situações futuras. De acordo com Adão e Caraciolo (2006) a maneira como o indivíduo adquiriu o HIV influi no processo de adesão na medida em que se relaciona diretamente com o afeto, com as práticas sexuais, com a sexualidade ou com uso de drogas. Para as autoras, assumir o tratamento requer uma elaboração da forma de contaminação.

O conhecimento do paciente e suas crenças sobre a doença influenciam seu nível de adesão. A crença na eficácia do tratamento é uma variável que se relaciona positivamente com a adesão enquanto que pessimismo ou negação frente à condição de saúde, o adoecimento, a desistência ou falência terapêutica são variáveis que colaboram para a não adesão (Brambatti

& Carvalho, 2005).

Outro ponto a ser considerado é a condição de saúde mental do paciente. Vários estudos mostram a relação entre as co-morbidades psiquiátricas (depressão, ansiedade) e dependência química com a dificuldade de adesão (Carballo & cols., 2004; Tourette-Turgis & Rebillon, 2002; Tucker & cols., 2004; Schönnesson, Ross & Willians, 2004).

O estudo desenvolvido por Halkitis, Shrem e Zade (2005) apresenta que o tratamento pode gerar efeitos emocionais negativos como medo, ansiedade e depressão, mas pode também promover um senso de controle sobre a própria vida e um sentimento de felicidade e de habilidade em lidar com o HIV. Isto é muito positivo para a adesão e para a forma de perceber a vida e enfrentar a doença. Por outro lado, a fragilização em decorrência de oscilações clínicas e laboratoriais pode abalar a confiança no tratamento e levar a novos questionamentos com relação a sua eficácia e custo-benefício. Há momentos que o indivíduo sente que sua integridade física e emocional pode estar ameaçada pela terapia e, então surgem sentimentos ambíguos com relação ao tratamento: querer se tratar e recear o tratamento são sentimentos que podem andar juntos e atrapalhar a adesão.

Lewis e cols. (2006) afirmam que o tratamento também pode fazer a pessoa lembrar que está infectada pelo HIV e isso pode fazer com que deixe de tomar os medicamentos como parte de seu processo de negação ou por receio que outras pessoas descubram sua condição sorológica. Adão e Caraciolo (2006) destacam que o medo de ser reconhecido como soropositivo por causa dos anti-retrovirais pode dificultar a adesão, pois muitos pacientes acreditam que tomar os remédios ou mesmo guardá-los na geladeira ou em casa pode traduzir para amigos e familiares a sua condição sorológica. Portanto, se não conseguem tomar os medicamentos sem serem percebidos, preferem não tomar ou atrasar a dose. Para essas autoras, os medicamentos podem evidenciar a soropositividade e exacerbam o medo de se confrontar com o vírus na medida que o ato de tomar os comprimidos concretiza a presença de uma doença e a necessidade de fazer um tratamento. Sendo assim, é preciso considerar ainda o medo que os medicamentos provoquem alguma transformação física, como: alteração da cor da pele, queda de cabelos ou lipodistrofia. Além disso, é grande também o medo de adoecer pelos efeitos colaterais como as neuropatias, diarreias, vômitos e reações na pele.

O suporte social também é um fator a ser considerado nas variáveis que afetam o paciente. Em geral, quanto menor o suporte social e maior o isolamento do paciente, menor será a adesão. Indivíduos com relações familiares instáveis tendem a ser menos aderentes. O estigma, a rejeição, a discriminação, a dificuldade de revelação do diagnóstico e o isolamento social também podem ser obstáculos para a não adesão (Mark, 2000; Mills, Nachege, Buchan

& cols., 2006).

Além disso é preciso conhecer os hábitos do paciente com relação ao uso de álcool e drogas. Com relação ao álcool, por um lado existe muita fantasia sobre os efeitos que uma dose de bebida podem ter no organismo e, por outro lado, a pressão social para que o indivíduo mantenha seus hábitos é grande. Ainda mais se considerarmos a cultura onde este indivíduo está inserido. Tanto no Brasil, quanto em Moçambique, o uso de álcool faz parte das relações sociais e está presente na maioria dos eventos sociais e das comemorações. Segundo Adão e Caraciolo (2006), por receio dos efeitos diretos do álcool e dos questionamentos que possam surgir ao recusar a bebida, o paciente pode optar por não tomar o remédio naquele dia ou final de semana. Ou ainda, pode evitar sair de casa com receio de sentir-se exposto socialmente.

Quanto ao uso de drogas, estudos têm resultados divergentes: alguns encontram relação entre uso de drogas e baixa adesão ao tratamento (Carvalho, Durte, Hamman, Bicudo e Laguardia, 2003), entretanto na maioria dos estudos parece não haver diferença na taxa de adesão dessa população em geral em comparação com a população usuária de drogas (Remien, Hirky, Johson, Weinhardt, Whittier, & Le, 2003; Adão e Caraciolo, 2006) mostrando que aparentemente não é o uso de drogas que interfere na adesão, mas sim o estilo de vida que o usuário de drogas apresenta e o grau de desorganização em termos de rotina que dificulta a adoção de hábitos regulares como a toma dos medicamentos.

De acordo com Seidl e cols. (2007) pesquisas que buscam a associação entre variáveis como escolaridade, gênero, etnia ou renda e adesão ao TARV têm apresentado resultados controversos, entretanto em estudo realizado com pessoas portadoras do HIV/aids no Brasil, apenas a escolaridade apresentou associação significativa com a adesão, sendo que pessoas com mais estudo tendiam a apresentar melhor adesão. Para estes autores é importante considerar que pessoas com menos estudos provavelmente teriam menos acesso à informação sobre a enfermidade e o tratamento e, mais precisamente, sobre os efeitos prejudiciais da não adesão. Dificuldades como falta de alimentação, falta de dinheiro para transporte ou outros medicamentos são eventos que podem ser estressores causando impacto negativo sobre o auto-cuidado e adesão ao tratamento.

Outro fator importante a ser considerado é a compreensão correta sobre as informações fornecidas pelo serviço de saúde. Em algumas populações a língua pode ser uma barreira uma vez que nem sempre a língua materna é a mesma utilizada pela equipe de saúde, principalmente se considerarmos populações de imigrantes ou em países onde há muita diversidade de línguas locais (Malcom & cols., 2003; Murphy & cols. citados por Lewis &

cols., 2006), como é o caso de Moçambique.

Para Leite, Drachler, Centeno, Pinheiro e Silveira (2002), a teoria cognitivo-social de Bandura tem sido usada para compreender os comportamentos de proteção à saúde e um aspecto importante é a expectativa de auto-eficácia percebida como um preditor de sucesso no desempenho desses comportamentos. Nessa linha, compreende-se a expectativa de auto-eficácia para tomar medicamentos conforme a prescrição como a convicção na capacidade pessoal de controlar as circunstâncias que possam dificultar o seguimento regular da prescrição e realizar com sucesso tal comportamento. Segundo Pinheiro e cols. (2002), a auto-eficácia, compreendida como a confiança pessoal na habilidade de aderir ao tratamento, também é um fator positivo a ser considerado para adesão. Os autores referem alguns estudos onde baixos níveis de expectativa de auto-eficácia foram associados a baixos índices de adesão aos anti-retrovirais. Em estudo desenvolvido por Seidl e cols. (no prelo) pessoas em TARV com maior expectativa de auto-eficácia em relação ao tratamento tendem a apresentar maior adesão do que aquelas que pensam que não tem habilidades ou sentem-se incapazes para lidar com as possíveis dificuldades advindas do tratamento.

Diante de tantos fatores relacionados ao paciente que podem interferir na adesão, faz-se mister que haja um processo de avaliação psicossocial conduzido de forma estruturada antes do início do tratamento para conhecer melhor o momento de vida da pessoa, identificar suas necessidades, mapear os riscos para adesão e definir estratégias e intervenções de suporte ao seguimento e tratamento deste paciente.

#### *2.1.4.2 Fatores ligados à doença*

Mark (2000) afirma que os aspectos a serem considerados são a gravidade da doença e a visibilidade dos sintomas. Quanto mais grave o prognóstico, possivelmente a motivação do paciente será menor em aderir ao tratamento, uma vez que não consegue perceber os seus benefícios. Entretanto, há que se considerar que em aids, a primeira infecção oportunista pode ajudar o paciente a perceber sua vulnerabilidade física, de modo que o agravamento do quadro clínico pode funcionar como uma condição aversiva que o motiva a querer superá-la.

Adão e Caraciolo (2006) ressaltam que o fato da infecção pelo HIV geralmente ter longo período assintomático dificulta a aceitação da “doença” e, conseqüentemente, seu tratamento. Sentir-se e apresentar-se saudável pode fazer com que o indivíduo duvide do seu diagnóstico e a doença assume uma representação de algo distante e sem significado. Nesse sentido, o fato de tomar remédio pode significar estar doente e a baixa adesão pode ser conseqüência dessa recusa em assumir essa condição.

Apesar da aids não ter cura conhecida até o presente momento, a doença tem tratamento e este é fundamental para evitar o desenvolvimento de doenças oportunistas, aumentar o tempo de sobrevivência e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Assim, não perceber resultados concretos do tratamento é um fator que pode desestimular a adesão a longo prazo.

Outro aspecto a ser considerado é a representação social do HIV/aids ainda ligada a muito preconceito o que acaba por expor a pessoa soropositiva a julgamentos e estigmas sociais. Por receio dessas reações, muitas pessoas não revelam o diagnóstico e escondem o fato de fazerem tratamento. O segredo com relação à condição de soropositivo pode gerar ansiedade e o medo de ser “descoberto” pode levar ao isolamento social aumentando a sensação de solidão e dificultando o estabelecimento de uma rede social e de apoio para o próprio tratamento.

Black (1994) ressalta que o segredo pode trazer um dano também para as relações familiares na medida em que pode atuar como um divisor. Ao negar que um membro da família é portador do HIV acaba-se por excluir do ciclo familiar aqueles membros que não conhecem o segredo. Para manutenção do segredo, histórias são elaboradas e consumindo assim energia e recursos familiares que poderiam ser melhor direcionados para o enfrentamento da doença e seus desdobramentos.

Além disso, é preciso considerar o que a doença significa para o indivíduo e se traz sobrecarga emocional. Adão e Caraciolo (2006) ressaltam que ainda hoje descobrir que é portador de HIV/aids traz um impacto de difícil elaboração. O fato de o vírus estar sempre presente é percebido pelo paciente como uma ameaça constante o que pode levar a uma dinâmica cíclica de vários sentimentos como culpa, raiva, medo, tristeza, angústia, negação e outros.

A duração e o aspecto crônico da doença são desafios a serem trabalhados em prol da boa adesão e da qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV/aids. É preciso auxiliá-la a perceber os benefícios a longo prazo que o tratamento pode oferecer, principalmente em termos de concretização de projetos de vida.

#### *2.1.4.3. Fatores ligados ao tratamento*

Para Figueredo e cols. (2001) é preciso considerar que a complexidade psicológica e a adesão do paciente ao tratamento por períodos prolongados também podem ser um desafio à efetividade dos recursos terapêuticos disponíveis para o tratamento da aids.

Barlett (2002) ressalta que apesar dos esforços das equipes de saúde e das empresas farmacêuticas para simplificar os esquemas terapêuticos para os pacientes em TARV, a

sobrecarga de comprimidos ainda se mantém para alguns tratamentos. Existem medicamentos que ainda necessitam de formas especiais de administração ou armazenamento. Por exemplo, alguns medicamentos são tomados uma vez ao dia, enquanto outros são tomados duas ou três vezes diariamente; alguns medicamentos precisam ser ingeridos com alimentos, ao passo que outros não podem ser tomados com alimentos; alguns medicamentos necessitam refrigeração e outros precisam ser mantidos na temperatura ambiente.

Quanto mais complexo o esquema terapêutico, eventualmente produtor de efeitos indesejáveis, e quanto maior a sua interferência na rotina do paciente, mais difícil será seguir o tratamento. Outro aspecto importante é a duração do tratamento, quanto mais longo maior a chance de abandono. A confiança do paciente na eficácia do tratamento e o reconhecimento dos seus benefícios são fatores que precisam ser avaliados e que interferem diretamente na qualidade da adesão (Vásquez & cols, 1998; Morin, 2001; Halkitis, Shrem & Zade, 2005; Tourette-Turgis & Rebillon, 2002; Bogart & cols., 2000).

Há ainda a característica do tratamento, ou seja, é preciso conhecer o significado social deste tratamento e de seus efeitos colaterais. O preconceito social em torno do tratamento pode dificultar a adesão. No caso do tratamento anti-retroviral, essa questão fica ainda mais evidente devido ao significado social da doença e o medo que os pacientes sentem de terem sua condição sorológica descoberta por fazerem uso de medicamentos em público (Acurcio & Guimarães, 1999). Este é um dos desafios a serem trabalhados pela equipe de saúde a fim de desmistificar o próprio tratamento, auxiliar o paciente a rever e lidar melhor com suas próprias crenças, além de desenvolver estratégias que permitam o uso da medicação em espaços públicos (locais de trabalho, escola) garantindo o sigilo sobre a condição de saúde do paciente.

Outro aspecto importante é que o tratamento anti-retroviral, por ser por tempo indeterminado e para uma doença incurável, pode lembrar a condição de mortalidade para o portador do HIV/ aids e funcionar como concretização da doença. O medicamento torna o HIV presente na vida do indivíduo diariamente e pode confrontá-lo com sua condição de mortalidade, de fragilidade humana. Mais uma vez é importante que a equipe de saúde compreenda o paciente e conheça suas crenças e sentimentos a fim de auxiliá-lo a vincular o tratamento a proposta de vida e de estabilidade clínica e emocional.

Mark (2000) ressalta ainda que o tratamento não é um evento estático, é preciso percebê-lo como um processo que se dá em um contexto social e na vida de uma pessoa. Quanto mais a equipe de saúde levar em conta as crenças e a cultura do paciente, mais chance terá de conseguir uma boa adesão.

Adão e Caraciolo (2006) afirmam que o TARV leva a uma necessidade de reorganização

da vida diária impondo limites nos horários e hábitos alimentares na medida em que é preciso manejar medicamentos diferentes que podem ter quantidades diferentes, em horários diferentes e que podem ter relações distintas com a alimentação para uma boa absorção das drogas. Isso pode se agravar se pensarmos em locais com recursos limitados e pouco acesso a condições de armazenagem e opções de alimentação. Conforme assinalado anteriormente, em Moçambique a primeira linha de medicamentos utiliza doses combinadas de Estavudina (D4T) + Lamivudina (3TC) + Nevirapina (NVP), sendo um comprimido pela manhã e outro a noite e que não requerem nenhuma condição especial de armazenagem (geladeira), entretanto se passarmos a outras linhas terapêuticas observa-se outro nível de dificuldades.

#### *2.1.4.4 Fatores interpessoais inerentes à relação paciente-equipe*

A relação médico-paciente é um dos pontos centrais no estudo da adesão (Vasconcelos, Picard & Ichaï, 2003; Malta, Petersen, Clair, Freitas & Bastos, 2005; Barfod, Hecht, Rubow & Gerstoft, 2006; Ingersoll & Heckman, 2005). A literatura focaliza mais o profissional médico por ser ele quem prescreve a medicação e ser o principal responsável pelas condutas relativas ao tratamento. Entretanto, cabe ressaltar a importância da atuação da equipe multidisciplinar e sua responsabilidade conjunta na definição de estratégias terapêuticas e desenvolvimento de suporte ao longo do tratamento (Silva, Oliveira, Figueiredo, Landroni, Waldman & Ayres, 2002).

O tipo de relação médico-paciente apresenta um impacto sobre a adesão e sobre as estratégias terapêuticas que são prescritas. Ingersoll e Heckman (2005) citam um estudo realizado com 7204 pacientes sobre cuidados primários onde os conhecimentos do médico sobre o paciente e a confiança do paciente no médico estavam associados à adesão às recomendações médicas acerca do uso de drogas, sexo seguro, dieta ou manejo de estresse. Estes autores citam ainda dois outros estudos específicos sobre HIV (Martini & cols., 2002; Bakken & cols., 2000) que também encontraram relação entre a qualidade da interação com o médico e o nível de adesão ao tratamento anti-retroviral.

Adão e Caraciolo (2006) ressaltam que o nível de conhecimento que o profissional possui sobre a patologia é importante porque o saber técnico gera segurança e confiança no profissional e nas suas condutas. Para seguir o tratamento e acreditar na qualidade da prescrição é necessário confiar na competência do profissional. Se o médico e o paciente partem dos mesmos objetivos terapêuticos, a adesão é mais fácil.

A equipe tem um papel fundamental na manutenção da motivação do paciente no projeto de cuidado em saúde e os fatores que reforçam esta relação são a percepção do paciente sobre

a competência técnica, acesso às informações de forma clara e simples, boa comunicação, grau de empatia com a equipe (Hall & cols. citado por Mark, 2000; Tourette-Turgis & Rebillon, 2002, Ingersoll & Heckman, 2005).

DiNicola e DiMatteo citados por Mark (2000) afirmam que os pacientes são mais aderentes quando os médicos são afetuosos, interessados, amigáveis e desempenham comportamentos que demonstram interesse e consideração. Isso se estende a toda equipe responsável pelo acompanhamento do paciente.

#### *2.1.4.5 Contexto organizacional*

O acesso ao serviço de saúde e à estrutura que o paciente encontra também são fatores importantes que podem influenciar na qualidade da adesão. Rodrigues e cols. (2003) afirmam que o cuidado médico regular é essencial para o prolongamento da vida e melhoria da qualidade de saúde entre os indivíduos com HIV/ aids. Tal cuidado deve ser iniciado assim que o diagnóstico for conhecido, incluindo monitoramento médico sistemático e intervenções durante o curso da doença. Neste sentido, os mesmos autores afirmam que *“o acesso e a utilização de serviços de saúde podem reduzir a progressão da doença, diminuir a hospitalização, a morbidade associada e a mortalidade, por meio de acompanhamento adequado, do uso dos anti-retrovirais e de profilaxia para as infecções oportunistas”* (p.184).

Segundo Melchior e cols (2006) a qualidade da assistência é um importante determinante no sucesso de programas voltados ao atendimento de doenças crônicas como a aids. Diante disto, as autoras realizaram estudo com objetivo de avaliar a qualidade dos serviços que prestam assistência às pessoas vivendo com HIV/aids, segundo a disponibilidade dos recursos e características da organização da assistência. Foram avaliados 336 serviços de saúde de sete estados brasileiros que acompanhavam 92.400 pacientes em terapia anti-retroviral. Dentre os resultados apresentados, a alta disponibilidade de ARV contrasta com problemas de provisão de outros medicamentos que dependem do sistema de saúde. A falta desses medicamentos coloca em risco a qualidade do tratamento integral do paciente e pode trazer impacto na adesão na medida em que o tratamento fica incompleto podendo gerar descrença no próprio sistema.

Outro ponto apresentado pelo estudo foi a adesão ao tratamento que requer articulação de várias tecnologias de apoio e seguimento.

Os grupos de discussão sobre adesão são incentivados pelo Programa Nacional de DST/Aids do Brasil. Segundo Silveira e Ribeiro (2005) o grupo de adesão é uma prática de saúde que se fundamenta no trabalho coletivo, na interação e no diálogo. Trata-se de um

grupo aberto, homogêneo quanto à enfermidade dos pacientes (os participantes são HIV+) e coordenado por equipe multiprofissional. Tem caráter informativo, reflexivo e de suporte com a finalidade de identificar dificuldades, discutir possibilidades e encontrar soluções para problemáticas individuais e/ou grupais que estejam dificultando a adesão ao tratamento.

Na pesquisa desenvolvida por Melchior e cols. (2006), os grupos de adesão ainda não estavam sendo utilizados de forma abrangente e padronizada pelos serviços e poucos pacientes eram beneficiados por estas atividades. As autoras ressaltam a importância da implantação de atividades de apoio ao paciente na rotina da unidade sanitária como forma de acompanhar as possíveis dificuldades encontradas no tratamento e oferecer uma assistência mais qualificada e integral.

Outro aspecto discutido no trabalho de Melchior e cols. (2006) foi a necessidade da organização dos serviços para dar maior atenção no início do tratamento por ser considerado um período crítico para adesão. Neste sentido, abreviar o intervalo das consultas pode ser um bom mecanismo para detectar as dificuldades de adesão e monitorar os possíveis problemas clínicos. Importante notar que geralmente pacientes faltosos no seguimento tem maior risco de não adesão e o estudo mostrou que a falta às consultas é um bom preditor de não adesão. Neste sentido, é fundamental que a unidade sanitária tenha disponibilidade e prontidão para atender os pacientes não agendados já que em sua maioria são pessoas que faltaram a consultas anteriores e que retornam ao serviço. Não atendê-los pode significar a perda da chance de vincular o paciente ao seguimento.

Os autores observaram que a maior demanda identificada para o atendimento de casos extras era composta justamente pelos faltosos em busca de receitas e medicamentos, o que se reflete na inadequação do fluxo de atenção ao paciente já que não abre espaço para atendimento de urgências ou intercorrências clínicas. Um aspecto que o estudo destaca é que nos atendimentos extra pouco se investiga sobre os motivos da procura do serviço. Esse seria um dado importante para compreender melhor o que está acontecendo com o paciente de forma a readequar seu plano de cuidados e poder fazer intervenções mais precisas.

A coleta das informações sobre o paciente e os registros dos atendimentos também se configuram em elementos essenciais para o bom seguimento do tratamento. A deficiência na coleta das informações fragiliza a estruturação do serviço e não possibilita que sejam tomadas decisões gerenciais para garantir a qualidade da atenção. É preciso que seja desenvolvido um sistema de identificação rápida dos faltosos para que se proceda a busca consentida bem como a oferta de possibilidades de reintegração ao tratamento ou de estruturas de apoio para o paciente.

Com relação ao acesso ao serviço é necessário considerar: a distância entre a residência e o serviço; as dificuldades ligadas à renovação de receitas; à restrição quanto aos horários e a duração das consultas; a dificuldade das mulheres em ter com quem deixar os filhos; falta de serviços complementares (exames, consultas com especialistas, suporte social); espaço de atenção individualizada nos serviços e visitas domiciliares, bem como acesso fácil aos profissionais responsáveis pelo tratamento (Brambatti & Carvalho, 2005).

O trabalho em adesão deve ser resultado da integração da equipe multidisciplinar onde se busca a interação e a integração entre as abordagens clínica, biológica, comportamental e social e este é um dos maiores desafios encontrados nos serviços de atenção às pessoas vivendo com HIV/aids. É preciso que a equipe se reconheça como parte do um processo de atenção integral onde o foco é o bem-estar do paciente e que cada um respeite o saber do outro profissional e possa contribuir com seu próprio saber. Uma das maiores dificuldades é desenvolver mecanismos de comunicação entre a própria equipe e desta com o paciente de modo a transmitir segurança, informações coerentes e poder encontrar intervenções complementares para assegurar a adesão ao tratamento (Friedland, 2006; Fisher, Cornmann, Norton & Fisher, 2006).

Adão e Caraciolo (2007) acrescentam ainda que é importante que as equipes desenvolvam reuniões regulares para disseminação do conhecimento, uniformização da linguagem e integração da equipe. O envolvimento de todos os profissionais no processo ajuda no desenvolvimento de trabalhos voltados para a adesão como os grupos de adesão, grupos terapêuticos, consultas da enfermagem ou farmácia, grupos de cuidadores e atendimentos familiares. Ter uma equipe capacitada e motivada para intervir em qualquer momento que o paciente necessite ajuda a reforçar a segurança na assistência e reforça as possibilidades de sucesso na adesão.

Com relação a estratégias adicionais de apoio ao tratamento, a visita domiciliar tem sido relatada como útil no seguimento e no reforço da adesão para os pacientes em TARV ( Brasil, 2007; Gupta, Silva & Passos, 2005 ; Weidle & cols., 2006). A visita domiciliar pode fazer parte de um programa de assistência domiciliar terapêutica com o objetivo de proporcionar uma abordagem assistencial, preventiva e educativa às pessoas vivendo com HIV/aids e seus familiares. Estas ações podem contribuir para melhorar a qualidade de vida, oferecer cuidados paliativos, promover o aumento da adesão ao tratamento, otimizar recursos disponíveis, estabelecer um mecanismo de referência e contra-referência com a unidade sanitária e ampliar a rede de apoio do paciente através da ligação com a família e recursos da comunidade.

Em estudo recente realizado no HdD do Hospital Central da Cidade da Beira em

Moçambique por Pearson e cols. (2007) propõem a Terapia Observada Diretamente modificada (TODm) como uma estratégia para melhorar a adesão em países com recursos limitados. Participaram da pesquisa 350 homens e mulheres (53,7%) em início de tratamento, sendo que 97% dos pacientes utilizavam esquema de 1ª linha de ARV (dose combinada em dois comprimidos por dia). Os participantes foram randomicamente divididos em dois grupos sendo que o primeiro grupo recebeu a intervenção de tomar a dose matinal na clínica observada por pares (pessoas HIV + treinadas em entrevista motivacional) durante seis semanas (30 visitas diárias de segunda a sexta) e o outro grupo recebeu o padrão normal de cuidados do Hospital. Os participantes receberam ajuda de custo para o transporte (USD\$ 1). A adesão foi medida através de auto-relato de sete dias em relação a proporção de doses prescritas seis e doze meses após início do tratamento. Os resultados mostraram que os pacientes que receberam a intervenção obtiveram melhores resultados de adesão após seis meses comparativamente ao grupo controle (92,7% vs 84,9%); e aos 12 meses os resultados se mantiveram (94,4% vs 87,7%), entretanto não houve alteração significativa entre os grupos com relação aos resultados da contagem de células TCD4+.

Apesar dos resultados positivos, os autores ressaltam que o custo da TOD é elevado (USD 33 por paciente) e sua viabilidade deve ser considerada em um programa de larga escala. Conway (2007) afirma que a estrutura necessária em termos de pessoal e organização do serviço, além do custo financeiro, tornam a TOD impossível para doenças de longo tratamento, como é o caso do HIV. O autor acrescenta ainda que em países com recursos limitados e com grande prevalência esta é uma estratégia inviável.

Vários autores destacam a importância do trabalho multiprofissional no delineamento de intervenções que apoiem a adesão ao tratamento (Catz & cols, 2000; Barletta, 2001; Figueredo & cols, 2001; Guimarães & cols, 2003; Rodrigues & cols, 2004; Brambatti & Carvalho, 2005; Amico, Harman & Johnson, 2006; Faustino, 2006). Para Tourette-Turgis e Rebillon (2002) a integração da equipe e a variedade de atividades estruturadas e oferecidas pelo serviço de saúde demonstram a qualidade da atenção em saúde e podem interferir diretamente no vínculo do paciente com o serviço e, conseqüentemente, na qualidade da adesão.

#### *2.1.4.6 Contexto Social*

Os fatores socioeconômicos tais como renda, habitação adequada, condições de acesso aos serviços de saúde, alimentação disponível e de qualidade também podem influenciar na qualidade da adesão. Apesar de existir uma controvérsia na literatura sobre o quanto tais fatores podem interferir diretamente na adesão, é preciso analisar seu impacto indireto na

adesão ao tratamento, principalmente em locais com recursos limitados.

Por vezes o paciente está motivado a aderir, mas não encontra condições favoráveis para isso. Muitas vezes mora muito longe da unidade sanitária e não tem acesso ao transporte, esse problema pode ser agravado se tiver que vir várias vezes ao serviço para atendimentos diversos. Há que se considerar ainda a condição clínica do indivíduo uma vez que a dor física persistente, a presença de sintomas incapacitantes física e socialmente, e a existência de co-infecções, também afetam negativamente a adesão (Fogarty & cols. citado por Tourette-Turgis & Rebillon, 2002).

Em estudo desenvolvido por Carvalho e cols. (2003), com 150 pacientes em TARV em Brasília/Brasil, foram identificados como fatores de risco para adesão tanto a situação de emprego, quanto os níveis de renda da pessoa e familiar. Ter emprego fixo apresentou-se como fator de proteção para baixa adesão, ao passo que estar desempregado mostrou-se fator de risco. Para estes autores, tais fatores aliados a baixa escolaridade apontam para a condição socioeconômica como um fator determinante a ser considerado na qualidade da adesão. Seidl e cols. (2007) também constataram que escolaridade baixa foi uma das variáveis preditoras da não adesão, definida como perda de comprimidos superior a 5% na última semana e/ou no último mês, em estudo com 101 pessoas em uso de TARV.

Aliada à questão socioeconômica está a impossibilidade de acesso a transporte, outros medicamentos e alimentação. A falta de alimentação e sua relação com a adesão ao tratamento se colocam como uma questão importante em países com recursos limitados, como Moçambique, onde grande parte da população está abaixo da linha da pobreza. Em estudo desenvolvido por Manjate e cols. (2005), acerca dos fatores que influenciam na adesão ao tratamento em Moçambique, foram ouvidos pacientes, profissionais e cuidadores e para todos a maior dificuldade em ajudar alguém com aids está na falta de alimentação. Apontam o problema de se tomar os remédios de estômago vazio, ou em casos ainda mais graves, os remédios são o próprio alimento.

De acordo com Paton, Sangeetha, Earnest e Bellamy (2006), o impacto da falta de alimentação e da subnutrição merece ser profundamente estudado. Não apenas por causa da relação com a adesão, mas principalmente porque a má condição nutricional do paciente no início do tratamento anti-retroviral está significativamente associado à baixa resposta terapêutica e menor chance de sobrevivência.

O apoio social também tem sido discutido como um fator importante no processo de adesão (Seidl & cols., 2007; González & cols., 2004; Carvalho & cols., 2003; Bogart & cols., 2000). Segundo González e cols. (2004), o apoio social, definido como grau de satisfação do

indivíduo com seus relacionamentos sociais, tem sido relacionado com comportamentos de adesão em vários estudos realizados em pacientes com doenças crônicas. Para estes autores, o apoio social pode influenciar na adesão através do impacto positivo no estado psicológico dos pacientes advindo do sentimento de pertencimento e de acolhimento social. Estudos conduzidos com pacientes HIV+ têm mostrado também uma associação positiva com qualidade percebida de apoio social e adesão aos anti-retrovirais e comparecimento às consultas (Catz & cols., 2000).

O apoio social torna-se um aspecto ainda mais importante se considerarmos culturas onde o HIV ainda é envolto por uma sombra de estigma e preconceito. A pressão social pode levar a uma maior dificuldade acerca da revelação do diagnóstico e, em consequência disso, menos acesso ao apoio social.

A revelação do diagnóstico foi uma das maiores dificuldades identificadas pela pesquisa desenvolvida por Manjate e cols. (2006) em Moçambique. Para os autores, contexto de alta vulnerabilidade ao HIV/ aids vivenciado em Moçambique é incoerente com o pensamento expresso pelos pacientes de não revelar os seus diagnósticos. Apesar da tentativa de manter o segredo, a aids configura-se cada vez mais como uma doença presente na família, através de várias gerações de pessoas infectadas. Mesmo na família a aids envolve o segredo até entre comunicantes sexuais. As características culturais do povo moçambicano apresentadas na fala dos participantes deste estudo denotam um sentimento de introspecção, de guarda de sigilo, de proteção do indivíduo mesmo que seja em detrimento do coletivo. O medo da rejeição social parece ser maior do que o sentido de proteção do outro.

Os sentimentos que permeiam esse comportamento merecem ser melhor compreendidos na sua relação com o apoio social e seu impacto na adesão ao tratamento nesse contexto.

### **2.1.5. Formas de monitorar e medir a adesão**

Como monitorar e medir a adesão têm sido um dos maiores desafios para quem trabalha na área uma vez que ainda não há um método ou procedimento capaz de garantir totalmente o nível de adesão de uma pessoa. Por outro lado, a precisão na medida de adesão aos anti-retrovirais é essencial para avaliar as intervenções propostas para melhorar a adesão e prevenir a resistência viral.

De acordo com Carvalho, Duarte, Mércan-Hamman, Bicudo e Laguardia (2003) existem vários métodos e técnicas desenvolvidos com o objetivo de aferir a adesão em doenças crônicas, alguns utilizando recursos tecnológicos e sofisticados, como por exemplo a contagem eletrônica de pílulas, mas nenhum com acurácia perfeita para definir a real situação.

Segundo Berg e Arnstein (2006) melhorar a qualidade da medida da adesão tanto no contexto clínico quanto no contexto de pesquisa é importante por várias razões. No contexto clínico, a monitoria da adesão é fundamental para identificar precocemente aqueles pacientes em risco de baixa adesão ou aqueles que já estão com dificuldades a fim de planejar intervenções de apoio ao tratamento de acordo com cada caso. Com relação ao contexto de pesquisa, o aprimoramento das medidas de adesão pode dar informações mais corretas acerca da prevalência, preditores de pobre adesão e identificação de populações mais vulneráveis a serem priorizadas no desenvolvimento de políticas públicas. Quanto melhor a informação e mais coerente com a realidade e com as necessidades das pessoas, maiores as chances de que as políticas em saúde pública tragam maior impacto para a população.

As autoras ressaltam ainda que em países com recursos limitados, uma boa monitoria da adesão é crucial considerando que as opções de medicamentos de segunda linha ainda são bastante limitadas e virtualmente inexistentes. A identificação precoce de risco de baixa adesão é essencial para evitar o desenvolvimento de resistência viral e limitar ainda mais o acesso das pessoas à possibilidade de tratamento.

Segundo Oyugi e cols. (2004), ainda não há medidas validadas de adesão específicas para lugares com recursos limitados, não obstante tais medidas serem essenciais para compreender melhor quais são as barreiras para a adesão nesse contexto.

E é justamente nesses países com recursos limitados que o desafio de uma boa monitoria da adesão é ainda maior (Chesney, 2006). Há grandes problemas estruturais que envolvem a falta de recursos humanos na saúde, baixa qualificação técnica, grande sobrecarga de trabalho pelo número de pacientes/dia por profissional além de poucas condições laboratoriais para um bom seguimento clínico do paciente. Até junho de 2007, a carga viral ainda não estava disponível para todos os serviços do Sistema Nacional de Saúde de Moçambique como parte dos exames incluídos do seguimento laboratorial dos pacientes em TARV.

Atualmente, os métodos utilizados para aferição da adesão incluem medidas indiretas e medidas diretas. Entre as medidas indiretas estão o auto-relato, monitoramento eletrônico de medicamentos, contagem de comprimidos, registros de levantamento de medicamentos da farmácia. As medidas diretas incluem a detecção dos medicamentos anti-retrovirais ou de seus metabólitos no sangue. Para Berg e Arnstein (2006), a Terapia Observada Diretamente (TOD) pode ser considerada por alguns autores como um método de aferição da adesão uma vez que possibilita a verificação direta, entretanto para estes autores a TOD é reconhecida como uma intervenção em adesão, no que concordamos.

### 2.1.5.1 Auto-relato

O auto-relato tem sido o método mais utilizado para monitorar a adesão tanto em pesquisas quanto no contexto clínico. Tem como vantagens o fato de ser barato, flexível, tomar pouco tempo, depender de pouco *staff* e, em especial no contexto clínico, proporcionar uma discussão acerca dos motivos e dificuldades relativas às doses perdidas e possíveis soluções. Entretanto, alguns autores ressaltam que o auto-relato ainda apresenta vários desafios psicométricos, uma vez que existe uma grande diferença nas questões encontradas nos vários modelos de auto-relato utilizados tanto no contexto clínico quanto em pesquisas. Essa diferença torna difícil a comparação dos resultados entre os estudos que utilizam este método.

Outro aspecto a ser considerado no uso do auto-relato é a tendência dos pacientes superestimarem a adesão com receio de decepcionarem ou desagradarem os provedores de saúde, o que pode ser explicado pelo fenômeno da desejabilidade social. Uma forma de lidar com isso é combinar o auto-relato com outras técnicas de entrevista ou fazê-lo de forma anônima (Berg & Arnstein, 2006; Chesney, 2006).

Nos estudos sobre adesão, encontramos vários tipos de instrumentos de auto-relato. Normalmente as perguntas se concentram no número de doses ou de comprimidos/cápsulas de ARV perdidas num determinado período, que pode ser de um dia, três dias, sete dias ou trinta dias. Alguns estudos buscam ainda informações acerca dos atrasos na ingestão dos comprimidos e nas dificuldades identificadas pelo paciente.

Sankar, Golin, Simoni, Luborsky e Pearson (2006) destacam a importância do auto-relato e das entrevistas em profundidade para a realização de pesquisas qualitativas sobre adesão ao tratamento e também no contexto clínico. Segundo estes autores, é fundamental compreender melhor os padrões individuais da ingestão dos medicamentos e as crenças e comportamentos relacionados à adesão ao tratamento em cada cultura. E só seria possível acessar essa dimensão mediante o contato direto com a realidade vivenciada pelo sujeito. Importante considerar ainda que quem vive a experiência é mais capaz de relatá-la do que quem não a vivencia. Nessa medida, conhecer as características culturais e as especificidades do contexto são aspectos fundamentais, que devem ser considerados no desenvolvimento de instrumentos de monitoramento da adesão e na implantação de estratégias visando fortalecer a adesão de maneira eficaz e coerente com a diversidade das situações e das pessoas.

O auto-relato pode ser ainda apoiado por outros instrumentos tais como escala analógica visual e teste de comprimidos (MISAU, 2006). A escala analógica visual tem sido utilizada em vários estudos em saúde, principalmente em trabalhos relacionados com a dor crônica e aguda. Recentemente, percebe-se o aumento da utilização da escala analógica visual em estudos sobre adesão ao tratamento anti-retroviral (Amico & cols. 2006; Oyuigui & cols., 2004; Giordano, Guzman, Clark, Charlebois & Bangsberg 2004). O instrumento tradicionalmente utilizado apresenta ao paciente uma escala ordinal onde o menor número representa a menor quantidade de experiência em questão (por exemplo: adesão aos medicamentos ou quantidade de dor) e o maior número representa a maior intensidade. Nas escalas de dor, encontramos também legendas e, no caso de uso pediátrico, podemos encontrar rostos ou outras figuras descritivas da quantidade de dor ou desconforto.

O presente estudo utilizou um outro modelo de escala analógica visual (escala dos copos) para apoiar o auto-relato e a entrevista com os pacientes. Este modelo tomou como base o prévio conhecimento da escolaridade da população em geral e buscou-se um conceito de quantidade que fizesse sentido na cultura local, conforme descreveremos detalhadamente no capítulo relativo à metodologia.

O teste de comprimidos consiste em uma amostra de medicamentos diferentes onde são incluídos dois comprimidos muito parecidos com os do paciente e outros comprimidos comuns ao tratamento além dos anti-retrovirais. Pede-se ao paciente para apontar quais ele está tomando; assim é possível identificar se há ainda alguma dificuldade de compreensão quanto a ingestão ou se há alguma confusão entre os medicamentos ou horários. Esse método é especialmente interessante para uma população de baixa escolaridade que tem dificuldades em ler ou guardar o nome do medicamento que está em uso.

#### *2.1.5.2 Monitoramento Eletrônico dos Medicamentos (MEM)*

O Monitoramento Eletrônico dos Medicamentos (MEM) tem sido utilizado para medir adesão em várias doenças, em especial nas pesquisas com HIV (Berg & Arnstein, 2006, Walsh, Mandalia & Gazzard, 2002) Um dos exemplos deste método é a utilização de frascos de medicamentos adaptados com um microprocessador na tampa que marca a hora e a data que o frasco foi aberto e a dose presumida retirada. A informação fica armazenada até que seja descarregada no computador. Os benefícios do MEM incluem a possibilidade de verificar inclusive o intervalo entre as doses, além do número de vezes que o medicamento seria ingerido. Para alguns participantes, o uso deste método melhora a própria adesão, uma vez que criam o hábito de gerenciar a abertura do frasco (Berg & Arnstein, 2006).

Uma dificuldade no uso deste método está em garantir que de fato o medicamento que foi retirado foi tomado, ou que não foram retiradas mais doses por vez quando o frasco é aberto. Há ainda dificuldades de ordem técnica, como o tempo que se leva para transferir os dados para o computador e a logística necessária para isso. Outra desvantagem é o custo elevado de cada frasco que faz com que seja inviável para uso clínico, ainda mais em países com recursos limitados, sendo portanto mais utilizado em pesquisas que recebem financiamento.

#### *2.1.5.3 Contagem de pílulas*

A contagem de pílulas pode ocorrer de forma anunciada ou de forma inesperada. A contagem de forma anunciada normalmente acontece nas consultas clínicas ou quando o paciente retorna à farmácia para buscar mais comprimidos e traz seu frasco com o saldo de comprimidos. Alguns estudos citados por Berg e Arnstein (2006) demonstram uma correlação moderada entre a contagem de pílulas, o MEM e níveis de carga viral.

Esse método pode ser ineficaz se o paciente não se sentir bem acolhido ou não tiver uma boa relação com a equipe de saúde a ponto de confiar suas dificuldades. Sendo assim, pode esvaziar o frasco antes de trazê-lo ou ainda omitir a falha na ingestão dos medicamentos. Outro ponto a ser considerado, é que a contagem de pílulas requer uma boa organização dos registros da própria farmácia a fim de identificar corretamente a data que o paciente buscou os comprimidos, o número de comprimidos que levou e quando deverá retornar para buscar mais.

Por outro lado, a contagem inesperada de pílulas é mais utilizada em pesquisas e requer visita domiciliar de surpresa para o paciente. O fator surpresa diminui a possibilidade de esvaziar o frasco antes, entretanto pode reforçar para o paciente o sentimento de policiamento ou desconfiança acerca do seu comportamento. Além disso, toda intervenção que pode atrapalhar a relação entre paciente e equipe de saúde deveria ser considerada contraproducente (Ingersoll & Heckman, 2005).

#### *2.1.5.4 Registro da Farmácia*

O uso dos registros da farmácia como medida de adesão é muito comum em pesquisas onde a farmácia tem o controle sobre a dispensação dos anti-retrovirais.

Importante considerar a relação entre adesão ao TARV e resultados clínicos positivos, tais como o atraso na progressão da doença, número de hospitalizações e mortalidade. Um dos indicadores da taxa de adesão pode ser a data de levantamento dos medicamentos da farmácia comparada com a data esperada. Essa medida baseia-se na idéia de que pacientes que buscam

seus medicamentos na data certa tendem a tomá-los mais corretamente do que aqueles que atrasam até no levantamento dos medicamentos. Segundo Berg e Arnsten (2006), a validade dessa premissa foi testada através de estudos que correlacionaram positivamente a data de levantamento dos medicamentos na farmácia com resultados biológicos, em especial com a carga viral

Em Moçambique, a maioria dos serviços de saúde que oferecem TARV, principalmente aqueles que mantêm a estrutura inicial de Hospital de Dia, apresentam farmácia exclusiva para fornecimento de medicamentos anti-retrovirais, o que facilita este tipo de registro. Essa foi uma das razões pelas quais optamos por incluir os registros da farmácia como um dos indicadores de adesão a serem utilizados nesse estudo, conforme será descrito na seção Metodologia.

#### *2.1.5.5 Monitoramento dos níveis de medicamento ARV*

O monitoramento dos níveis de medicamento no sangue tem sido considerado uma medida direta e objetiva de adesão aos medicamentos que pode ser usada tanto na clínica quanto em pesquisas. A análise é feita através de um exame de sangue que demonstra os níveis de medicamento presentes. Alguns estudos citados por Berg e Arnsten (2006) demonstraram relação entre baixos níveis de medicamento no sangue com auto-relato de não adesão e falência terapêutica (Alexander, Asselin & Ting, 2003).

Apesar de ser uma medida objetiva, apresenta várias desvantagens. A principal delas é que o exame de sangue só é capaz de refletir a adesão nas últimas 24 horas, ou seja, pacientes que saibam que irão colher sangue podem tomar os medicamentos no dia anterior sem contudo significar que vinham tomando os medicamentos regularmente antes. Outro problema é que os resultados podem variar devido a fatores como a interação com outros medicamentos ou algum alimento. Entretanto o fator que mais dificulta sua utilização em grande escala é o alto custo e a necessidade de equipamentos e procedimentos de coleta padronizados.

Pode-se concluir que a adesão é um fenômeno complexo e dinâmico sem padrão ouro definido para seu monitoramento e aferição. Como descrito acima, cada método apresenta vantagens e desvantagens e é preciso considerar aspectos logísticos, conceituais e empíricos para utilizá-los de acordo com a realidade que se apresenta nos diferentes contextos, principalmente em países com recursos limitados. A combinação de dois os mais métodos auxilia no processo de monitorar a adesão e deve ser considerada tanto para o contexto clínico quanto para pesquisas.

Encontrar a melhor forma de medir e monitorar a adesão ainda permanece um grande campo de investigação para quem trabalha com HIV/aids, principalmente se considerarmos que melhores medidas de adesão permitirão o desenvolvimento de estratégias e intervenções mais custo-efetivas, e isso é uma urgência se pensarmos no desenvolvimento de resistência viral e no impacto da epidemia no futuro da humanidade, principalmente nos países com recursos mais limitados.

### **2.1.6 Tratamento anti-retroviral na África**

O tratamento anti-retroviral têm sido responsável pelo aumento da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids em todo o mundo. A adesão ao TARV é considerada o ponto essencial para o sucesso da terapia, entretanto, o acesso ao TARV é limitado para a maioria das pessoas vivendo com HIV/aids na África Subsaariana, justamente onde temos o maior número de pessoas infectadas pelo HIV.

De acordo com Libamba e cols. (2005), em junho de 2004 havia aproximadamente 135.000 (125.000-150.000) pessoas recebendo TARV enquanto que a necessidade estimada era de cinco milhões de pessoas em um universo de 23 a 28 milhões de pessoas vivendo com HIV/aids na África Subsaariana. A gravidade da situação mostrava a urgência em desenvolver estratégias de expansão rápida da oferta de tratamento nesses países.

Diante desse problema, nos últimos seis anos várias iniciativas internacionais foram feitas na tentativa de acelerar o acesso aos cuidados e tratamento para as pessoas vivendo com HIV/aids em países com recursos limitados. Dentre as iniciativas, destacam-se três grandes programas: Iniciativa 3x5 da Organização Mundial de Saúde; Fundo Global para HIV/aids, Tuberculose e Malária e Plano de Emergência do Presidente para Alívio da aids (PEPFAR). Coletivamente, os fundos, assistência técnica e medicamentos dessas iniciativas representam o primeiro maior esforço para aumentar massivamente o acesso ao cuidado e ao tratamento, incluindo os ARV, na região mais afetada do mundo (Nash & Elul, 2006).

No dia internacional de Luta contra a aids (1º de Dezembro de 2003), a OMS e a ONUSIDA anunciaram um plano de catalisação dos esforços existentes para combate ao HIV/aids e acesso ao tratamento. A iniciativa da Organização Mundial de Saúde (OMS) de apoio à rápida expansão do acesso ao tratamento anti-retroviral foi chamada de *Three by Five* (três em cinco) porque tinha como objetivo que pelo menos três milhões de pessoas estivessem recebendo tratamento no ano de 2005 em cinquenta países com baixo e médio recursos, a maior parte localizados na África.

Para isso, a OMS organizou uma estratégia que tinha como pilares: liderança global, forte parceria, ativismo e apoio urgente aos países; desenvolvimento de ferramentas simplificadas e padronizadas para oferta de tratamento. Somado a isso, havia uma grande preocupação com a ampliação da oferta de diagnóstico e tratamento de forma confiável, efetiva e rápida além da identificação, divulgação e replicação de novos conhecimentos ou experiências de sucesso (WHO, 2003). Foram desenvolvidos protocolos simplificados de tratamento, material de apoio e de treinamento, a fim de fortalecer as iniciativas já existentes e criar condições de novas iniciativas de oferta de tratamento anti-retroviral em contexto de recursos limitados.

De acordo com Nash e Elul (2006), a estratégia da OMS está fundamentada no desenvolvimento de parcerias nacionais e internacionais, e os países interessados em ampliar o acesso ao tratamento recebem assistência técnica para desenvolver e implementar seus planos de expansão. Em março de 2005, um ano depois do início da estratégia, 87 dos 163 milhões de dólares americanos reservados para essa estratégia já haviam sido distribuídos aos países beneficiados e, em junho de 2005, um milhão de pessoas já estavam recebendo TARV, ou seja, 15% dos 6.5 milhões de pessoas que necessitavam de tratamento anti-retroviral nos países com recursos limitados.

Além da estratégia da OMS, foi desenvolvido um apoio multilateral sem precedentes a partir das iniciativas do Fundo Global de Luta contra aids, Tuberculose e Malária (GTFAM) e do Governo dos Estados Unidos da América através *President's Emergency Plan For AIDS Relief* (PEPFAR). Com grande aporte financeiro, os dois fundos têm como objetivo apoiar o desenvolvimento de estruturas necessárias para a oferta do tratamento anti-retroviral em grande escala.

O Fundo Global de Luta contra aids, Tuberculose e Malária foi criado a partir de um apelo da Secretaria das Nações Unidas aos países ricos e pobres para que fosse criado um Fundo Global de Saúde. Em 2001, os doadores empenharam inicialmente 1.5 bilhões de dólares americanos com um mandato de aumentar os recursos para combater três grandes doenças (aids, Tuberculose e Malária) e direcionar os fundos para as áreas mais atingidas mundialmente. O Fundo Global coordena o financiamento de parcerias entre governos, sociedade civil, setor privado e as comunidades afetadas. No final de 2004, o recurso alocado era de 3.4 bilhões de dólares americanos empenhados em atividades relacionadas ao HIV/aids. Deste recurso, 758 milhões de dólares americanos foram distribuídos pelo Fundo Global em três anos e foram utilizados para oferta de tratamento anti-retroviral para 130.000 pessoas

vivendo com HIV/ aids. Estima-se que no final de 2006 haviam 1.6 milhões de pessoas recebendo TARV como o apoio deste Fundo (Nash & Elul, 2006)

Ainda segundo Nash e Elul (2006), em janeiro de 2003 o presidente americano George W. Bush alocou 15 bilhões de dólares para serem distribuídos ao longo de cinco anos para combate ao HIV/ aids na África e no Caribe. Neste período, pretende-se que pelo menos dois milhões de pessoas recebam tratamento anti-retroviral, e que sejam prevenidas sete milhões de novas infecções e assistidos pelo menos dez milhões de órfãos (Nash & Elul, 2006).

O PEPFAR desenvolve as atividades através da *United States Agency for International Development* (USAID), do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), *Health Resources and Services Administration* (HRSA), organizações não-governamentais, organizações religiosas e governos anfitriões. Procura desenvolver uma abordagem de desenvolvimento de rede de serviços para cuidado e tratamento.

Este apoio norte-americano tem sido responsável pelo financiamento de obras para melhoria da estrutura física de laboratórios e unidades sanitárias, apoio à logística e aquisição de medicamentos, sistema de monitoria e avaliação, apoio técnico em diversas áreas, estabelecimento de programas clínicos bem como pagamento e capacitação de recursos humanos locais necessários para expansão do tratamento anti-retroviral (Stringer & cols., 2006).

De acordo com Nash e Elul (2006), nos primeiros oito meses da iniciativa PEPFAR, mais de 231 milhões de dólares americanos tinham sido alocados para o tratamento e 155.000 pessoas vivendo com HIV/aids em 15 países na África Subsaariana, Ásia e Caribe já estavam recebendo anti-retrovirais. Em março de 2005, o número de pessoas em tratamento aumentou para 235.000 e em março de 2007 já eram aproximadamente 1,101,000 de homens, mulheres e crianças em tratamento anti-antiretroviral (retirado do <http://www.pepfar.gov/press/85520.htm> acessado em 2/11/2007)

O mesmo aumento foi observado nos hospitais apoiados pelo ICAP em Moçambique. Em março de 2006 o número acumulado de pacientes em cuidados era 34.000 enquanto que em junho de 2007 esse número já somava 85.440 pessoas. Com relação ao tratamento anti-retroviral observou-se o mesmo crescimento, de 7.993 pacientes em TARV em março de 2006 passamos para 25.983 pacientes em TARV em junho de 2007 (retirado de <http://www.mericap.columbia.edu/dashboard.php> em 2/09/2007).

Apesar de todos os esforços, um dos maiores obstáculos para a expansão e oferta do tratamento na África estava relacionado com dúvidas acerca da qualidade da adesão ao tratamento em países com alto índice de pobreza, falta de recursos humanos e tantas carências

sociais (Mills & cols., 2006; Gill, Hamer, Simon, Thea & Sabin, 2005; Matsinhe, 2005; Cleary, McIntyre & Boule, 2006).

De acordo com Gill e cols. (2006), se consideramos o grande número de pacientes que precisam de tratamento, e como a adesão é importante para o impacto que se espera com a oferta do tratamento, iremos perceber que é urgente que se pesquise quais são as principais barreiras para adesão e quais seriam as formas mais efetivas e apropriadas para compreender adesão na África. Estes autores ressaltam que, apesar de alguns estudos apontarem (Mills e cols., 2006; Byakika, Oyuigi & Masoke, 2005) que a adesão não seria uma grande barreira nesses países, pesquisas mais recentes têm apontado que as taxas de adesão na África são muito variáveis e às vezes muito pobres. Cabe aqui ressaltar que na nossa revisão de literatura encontramos poucas pesquisas nesse contexto de recursos limitados, em especial em Moçambique.

No trabalho realizado por Mills e cols. (2006) por meio de meta-análise foram avaliados trinta e um estudos sobre adesão realizados na América do Norte e vinte e sete realizados na África Subsaariana, representando doze países. Os dados encontrados sugerem que a adesão ao ARV nos pacientes em início de tratamento na África Subsaariana tende a apresentar índices elevados. Entretanto, os autores ressaltam que é preciso considerar alguns pontos: 1) o esquema terapêutico é mais simplificado do que na América pois utiliza apenas doses combinadas, 2) a maioria dos estudos foi conduzida em pacientes com acesso limitado ao tratamento, o que possivelmente interfere na motivação para o tratamento e não poderia ser generalizável para toda epidemia na África; 3) a maioria dos estudos considera os pacientes em início de terapia quando estão percebendo grandes melhoras no seu estado de saúde e antes de experimentarem efeitos secundários após longo uso dos ARV e 4) a maior parte dos estudos se baseia em métodos de aferição da adesão que podem super estimar o nível de cumprimento do tratamento, como por exemplo o auto-relato.

Dentre os fatores que mais interfeririam na adesão na África os autores destacam: custo dos medicamentos, naqueles países onde os ARV não são gratuitos; dificuldades em revelar o diagnóstico para parceiros ou familiares com receio de serem estigmatizados; abuso de álcool; dificuldades em seguir esquemas terapêuticos complexos. Os autores sugerem ainda que apesar do receio acerca da adesão num contexto de expansão do TARV na África não encontrar fundamentação nos dados apresentados, este ainda é um problema e uma preocupação que merecem estudos mais aprofundados, principalmente sobre as estratégias que precisam ser desenvolvidas para apoiar a adesão a médio e longo prazos.

## **2.2. QUALIDADE DE VIDA**

### **2.2.1 Qualidade de vida: conceito e campo de estudo**

Ogden (2004) apresenta os resultados da busca realizada por Abrecht (1994) na base de dados da Medline sobre a expressão “qualidade de vida” que indica um súbito aumento do seu uso, que passou de 40 citações (1996-1974) para 1907 citações (1981-1985), chegando a 5078 citações (1986-1990). Isto mostra a crescente preocupação e interesse sobre aspectos mais abrangentes do campo da saúde do que a mera ausência de patologia. Entretanto, Ogden (2004) ressalta que apesar desse desenvolvimento, ainda não há consenso sobre o conceito de qualidade de vida. Por exemplo, a qualidade de vida tem sido definida por alguns autores como “afirmação pessoal da positividade ou negatividade dos atributos que caracterizam a vida de cada um” (Grant & cols. citado por Ogden 2004, p. 389).

Seidl e Zannon (2004) afirmam que a conceituação de qualidade de vida (QV) pode ser genérica ou específica/relacionada à saúde. A conceituação genérica é refletida em estudos que utilizam amostras de pessoas saudáveis da população, sendo que muitos deles se embasam na definição de QV proposta pela OMS. O conceito de QV relacionada à saúde, por sua vez, focaliza aspectos mais diretamente relacionados às enfermidades ou intervenções em saúde. Uma definição interessante dessa modalidade específica citada pelas autoras é a de Patrick e Erickson (1993) que definem a QV como o “valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde”(p.583).

Canini, Reis, Pereira, Gir e Pelá (2004) ressaltam que o termo qualidade de vida é muito amplo, estando diretamente relacionado às experiências individuais num dado contexto sociocultural. De acordo com Seidl e Zannon (2004) o conceito de qualidade de vida pode ser utilizado na linguagem cotidiana (por pessoas da população em geral, profissionais de diversas áreas ou políticos) e no contexto da pesquisa científica. As autoras ressaltam que na área da saúde, o interesse por este conceito é relativamente recente e está ligado ao crescente desenvolvimento de novos paradigmas em práticas e políticas de saúde, nas últimas décadas. Espera-se que a implementação de políticas públicas em saúde acarrete em impacto positivo na qualidade de vida de diferentes populações, em especial aquelas que apresentam maior vulnerabilidade.

Segundo Fleck (2000) a própria OMS, ciente da dificuldade de conceituação do termo qualidade de vida, procurou construir um conceito que pudesse embasar a criação de instrumento de avaliação desses aspectos. Assim, a OMS reuniu especialistas de várias partes do mundo que definiram a qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição a vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (The WHOQOL Group, 1995 em Fleck, 2000). O autor ressalta ainda que esta é uma definição ampla que abrange a complexidade desse construto e procura inter-relacionar o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos nível de independência, relações sociais e crenças pessoais.

Apesar de recente, consolida-se algum consenso em dois aspectos relevantes acerca do conceito de qualidade de vida: subjetividade e multidimensionalidade. A subjetividade considera a percepção da pessoa sobre as várias dimensões relacionadas à qualidade de vida, desde o estado de saúde até aspectos não-médicos, como os contextos social e ambiental

Ogden (2004) afirma que diante da necessidade de estudar melhor os fatores relacionados à qualidade de vida, era necessário que se criassem medidas objetivas de avaliação desse construto. Observa-se, portanto, o desenvolvimento de várias escalas que procuram medir as diferentes dimensões presentes na saúde. Há uma forte tendência de se valorizar as medidas multidimensionais que procuram avaliar a saúde de forma mais abrangente, focalizando as diversas dimensões do construto. No entanto, uma crítica que essas medidas sofrem é justamente pelo fato de serem muito abrangentes, correndo o risco de se utilizar uma definição vaga das variáveis em foco.

Ogden (2004) afirma que os pesquisadores têm procurado desenvolver medidas individuais de QV, que não só pedem aos sujeitos para classificarem seu estado de saúde, como também para definir as dimensões que devem ser consideradas. Cita o exemplo de Fallowfield (1990) que definiu pelo menos quatro dimensões básicas da QV a serem avaliadas: psicológica (humor, sofrimento emocional, adaptação à doença), social (relacionamentos, atividades sociais e de lazer), ocupacional (trabalho pago e não pago) e física (mobilidade, dor, sono e apetite). Uma dessas medidas, o *Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life* (SEIQoL), desenvolvida por McGee & cols (1991) e O’Boyle e cols. (1992) pede aos sujeitos que selecionem cinco áreas importantes da vida, para ponderá-las em termos de sua importância e depois classificar seu grau de satisfação com cada uma delas. O desenvolvimento de instrumentos de avaliação nessa área tem colaborado para o aumento do interesse pelo tema e ampliado o leque de investigações em saúde.

Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida da OMS, o WHOQOL-100 e sua versão breve, foram desenvolvidos com base em um enfoque transcultural e procurando envolver a criação de um único instrumento feito através da colaboração de vários centros de pesquisa. Estes centros participaram da operacionalização dos domínios da avaliação de qualidade de vida, redação e seleção de questões, derivação da escala de respostas e teste de campo nos países envolvidos nesse processo. Houve uma grande preocupação com procedimentos que pudessem garantir a participação de diversas culturas e países com níveis de desenvolvimento diferentes, incluindo a disponibilidade de serviços de saúde. O instrumento passou por vários procedimentos de tradução e re-tradução e a discussão em grupos focais da versão com os pacientes e profissionais de saúde envolvidos no processo (Fleck, 2000).

Seidl e Zannon (2004) descrevem que o processo de construção do construto “qualidade de vida” pela OMS se deu em quatro etapas: a) clarificação do conceito por especialistas representantes de diferentes culturas; b) estudo qualitativo realizado em 15 cidades de 14 países, com grupos focais constituídos por pacientes de diferentes patologias, profissionais de saúde e pessoas da população em geral para conhecer as representações e significados que o termo “qualidade de vida” significava em cada cultura; c) desenvolvimento de testes de campo para análise fatorial e de confiabilidade, validade de construto e validade determinante. O WHOQOL-100 consiste em cem questões com perguntas diferentes em seis domínios: físico, psicológico, nível de dependência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. As respostas são dadas numa escala tipo Likert de cinco pontos que podem ser respondidas através de quatro tipos de escala, de acordo com o tipo da pergunta: intensidade, capacidade, frequência e avaliação.

Cabe lembrar que Fleck (2000) chama a atenção para a possibilidade do WHOQOL-100 se constituir em um instrumento muito extenso para algumas aplicações. Pensando nisso, a OMS desenvolveu uma versão abreviada do WHOQOL-100, criando portanto o WHOQOL-bref com 26 questões. O critério de seleção das questões foi tanto psicométrico quanto conceitual, e a versão em português do instrumento apresentou características satisfatórias de validade discriminante, de critério concorrente, consistência interna e fidedgnidade de teste-reteste. A experiência de Fleck e cols (2000) nos motivou a incluir o WHOQOL-bref nesse estudo, como uma possibilidade de avaliar a qualidade de vida dos participantes, conforme descreveremos com mais detalhes no capítulo referente à metodologia.

Além do processo de desenvolvimento de instrumentos e medidas de avaliação da qualidade de vida, um outro fator importante para o crescimento do interesse na área como

objeto de pesquisa foi a mudança observada na prevalência de doenças crônico-degenerativas em países em desenvolvimento nas últimas décadas. Na medida em que a possibilidade de sobrevivência foi ampliada através do maior controle dessas enfermidades, outros fatores precisam ser mais bem compreendidos como, por exemplo, a convivência com uma patologia de longa duração e a adesão ao tratamento.

Para Joyce-Moniz e Barros (2005) é importante considerar que em algumas patologias é difícil diferenciar um processo agudo de um processo crônico. Citam Reiss e De Nour (1989) que descrevem a emergência de um processo crônico através das metáforas: a) *relâmpago*, pois ataca sem avisar, colocando o indivíduo em situação de emergência médica; b) *do crescendo de sintomas*, aparentemente comuns como fraqueza, fadiga, tosse, dores que pode levar um tempo até ser caracterizado como doença crônica; c) *do acaso*, quando sem haver expectativas da sua existência, o médico descobre o problema em um exame de rotina; d) *da chegada à cronicidade*, com processos que começam comuns ou agudos e depois, em vez de resolução esperada, evoluem para uma condição mais grave ou incapacitadora. Os autores destacam que na doença crônica a crise gerada pela convivência com a condição é mais extensiva do que no processo agudo, podendo afetar sobremaneira a qualidade de vida, levando as pessoas a várias modificações para adaptar-se à nova realidade.

Na esfera biomédica, a adaptação ao processo crônico pode ser avaliada em termos de tempo ou anos de sobrevivência, mas em uma perspectiva biopsicossocial, essa adaptação pode partir de uma profunda alteração na qualidade cognitiva, afetiva, social ou profissional do indivíduo. Todas essas mudanças podem gerar uma crise de identidade, acarretando uma transformação de valores, normas e atitudes, a que a pessoa pode responder com reações emocionais de ansiedade, depressão, pânico ou raiva. Tais reações podem estar ligadas a uma falsa resignação ao evento concreto, culpa por não ter feito algo para se prevenir ou impedir a progressão da doença ou desvalorização do seu presente ou futuro.

Percebemos que nas pessoas vivendo com HIV/aids estes processos também estão presentes e adaptar-se à condição de portador de uma doença crônica ainda carregada de preconceito e peso social pode levar a um impacto ainda maior na qualidade de vida.

### **2.2.2 Qualidade de Vida e HIV/aids**

Vários autores destacam a importância de estudos sobre a qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/aids, uma vez que a partir da possibilidade de tratamento com os ARV, a aids passou a ser vista como uma doença crônica e com várias implicações para as

pessoas soropositivas (Low-Beer & cols, 2000; Fleck, 2000). Observa-se, por outro lado, uma carência de pesquisa nessa área (Carballo & cols., 2004; Seidl, Zannon & Tróccoli, 2005).

Alguns autores (Heckman, 2003; Canini & cols, 2004) afirmam que é importante reconhecer as variações na qualidade de vida de pacientes que fazem uso de TARV. Tais variações podem estar relacionadas à gravidade/estado da doença, efeitos colaterais do tratamento, existência ou não de apoio social e estado emocional do paciente.

Em estudo desenvolvido por Perez e cols. (2005) na Espanha, foram analisadas associações entre variáveis sócio-demográficas e características psicossociais, além de componentes da qualidade de vida. Melhor percepção da QV esteve associada às condições de ser mulher, jovem, estar empregado, realizar trabalhos manuais, não realizar tratamento psiquiátrico, não apresentar morbidade psicológica, não ter co-infecção (hepatite ou tuberculose), receber apoio social, ter parceiro/a estável e não fazer uso de drogas injetáveis. Os resultados do estudo sugerem que fatores como disponibilidade e satisfação com o apoio social, condição econômica satisfatória, não uso de drogas e boa saúde mental parecem interferir positivamente na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids da amostra estudada, independente de sua condição clínica.

Low-Beer e cols. (2000) afirmam que estudos prévios em qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids sugerem que, à medida que a doença progride, os indivíduos experimentam maiores dificuldades físicas e funcionais. Esses achados são apoiados por resultados de estudos que demonstraram que sintomas de depressão são mais frequentes e a qualidade de vida é menor em pacientes com aids do que em pessoas portadoras do HIV assintomáticas. Os autores ressaltaram ainda que poucos estudos têm sido realizados acerca do impacto do tratamento ARV na qualidade de vida destes pacientes. Citam um estudo realizado com zidovudina (Wu, Rubin & Mathews, 1999) onde apesar dos benefícios clínicos, não houve melhoria significativa na qualidade de vida dos pacientes.

Outro estudo realizado com pacientes portadores do HIV foi conduzido por Galvão, Cerqueira e Marcondes-Machado (2004). As autoras optaram por utilizar um instrumento desenvolvido por Holmes e Shea (1999) para avaliar a qualidade de vida especificamente em pessoas portadoras do HIV. O HIV/AIDS Quality of Life (HAT-Qol) passou por um processo de tradução e retradução, utilizando tradutores diferentes, com línguas maternas diferentes e a versão final passou por uma fase piloto com cinco pacientes. Após esse processo, o HAT-Qol foi aplicado em 73 mulheres com infecção pelo HIV ou já com aids, em ambulatório especializado de uma universidade pública do Estado de São Paulo/Brasil, no período de

dezembro de 2000 a abril de 2001. Foram fatores de exclusão desse estudo ter menos de 18 anos, apresentar doença mental ou recusa em participar da pesquisa.

A aplicação do HAT-Qol foi feita mediante entrevista individual. Para a análise dos dados, os escores foram transformados em índices com ponderação de 0 a 100, em que 0 corresponde ao menor e 100 ao maior valor encontrado em cada domínio. Considerou-se com melhor qualidade de vida as participantes que apresentaram escores mais elevados (Galvão, Cerqueira e Marcondes-Machado, 2004).

Os resultados desse estudo mostraram que os índices mais baixos de qualidade de vida estavam nos domínios: preocupações financeiras, preocupações com o sigilo da infecção, atividades sexuais e preocupações com a saúde. As autoras discutem esses dados e relacionam com as questões específicas do viver com o HIV, tais como o preconceito e a possibilidade de perder emprego ou ter a renda diminuída em consequência das condições de saúde. Com relação ao domínio atividades sexuais, as autoras reforçam que a aids traz mudanças para a vida sexual e, muitas mulheres ao tomarem conhecimento do seu diagnóstico, experimentam conflitos nessa área, que podem levá-las a ter medo do relacionamento sexual, ocasionando a ocorrência de comportamentos de esquiva dessa modalidade de relacionamento, mesmo diante da presença de desejo sexual. O domínio atividades sexuais correlacionou-se com os domínios conscientização sobre o HIV e satisfação com a vida indicando que muitas vezes as mulheres percebem que seu risco advém do comportamento de seus parceiros. Mesmo com conhecimento desse risco, elas não conseguem controlar a própria vida. As autoras sugeriram aprofundar as questões de gênero e risco para o HIV, uma vez que muito da falta de controle parece estar relacionada à dependência financeira dos parceiros. Essa situação pode ter comprometido a qualidade de vida das participantes da pesquisa nas questões relacionadas à satisfação com a vida.

Galvão e cols. (2004) afirmaram que apesar de estudos concluírem que a qualidade de vida têm melhorado após a introdução do TARV para pessoas vivendo com HIV/ aids, os resultados apontaram para importante comprometimento da QV das participantes que, apesar de receberem o tratamento, tinham que lidar com adversidades sócio-econômicas impostas pelo meio social aonde viviam. As autoras ressaltaram ainda que esses fatores externos, somados às dificuldades de viver e enfrentar o HIV/ aids, podem comprometer muito a QV.

Newagaba-Biribonwoha, Mayon-White, Okong, Carpenter e Jhenkinson (2006) afirmam que na África Sub-sahariana, como na maioria dos países em desenvolvimento, aspectos relacionados com cuidados em saúde começaram a chamar a atenção recentemente. Ainda existem poucas pesquisas sobre qualidade de vida, e as que existem estão mais

focalizadas na adaptação de instrumentos desenvolvidos para outras culturas, sendo que poucas estão voltadas para a busca de instrumentos e ferramentas específicas da cultura local. Para os autores, a era do HIV traz a necessidade de incluir, tanto em pesquisas clínicas como em intervenções, os aspectos relacionados à qualidade de vida de forma a criar uma abordagem mais integral e mais qualificada das pessoas vivendo com HIV/ aids nesses países. Nesse sentido, procuraram desenvolver um estudo em Uganda com 132 mulheres HIV+ e 399 mulheres HIV-, a partir de 36 semanas de gravidez até seis semanas de pós-parto, para avaliar o impacto do HIV na qualidade de vida durante a gravidez e o puerpério. Foi um estudo longitudinal com a amostra retirada de 4.323 mulheres testadas para HIV no St. Francis Hospital Nsambya em Kampala. O critério para inclusão no estudo era não ter nenhum ou apenas um filho e estar na 36ª semana de gravidez. As pacientes tiveram acompanhamento após 6 semanas do parto. Para avaliação da qualidade de vida foi utilizada a *Dartmouth COOP Charts* no 1º momento (36 semanas) e posteriormente no acompanhamento. O instrumento foi desenvolvido para avaliação geral da qualidade de vida em contexto clínico e cobre nove dimensões: condição física, sentimentos, atividades da vida diária, dor, mudança na saúde, saúde geral, apoio social e qualidade de vida.

Os principais resultados mostraram que a utilização deste instrumento foi viável e factível e as tendências esperadas foram confirmadas mostrando que na gravidez e no puerpério as mulheres HIV+ apresentaram escores mais baixos em sentimentos, atividades da vida diária, dor e nas dimensões da qualidade de vida. O apoio social entre as mulheres HIV positivas e as negativas foi similar, o que pode ter sido influenciado pelo fato de que grande parte das positivas (62%) não tinha revelado seu diagnóstico.

Com relação ao puerpério, o fator que mais interferiu na qualidade de vida foi a morte do bebê (95% CI: 2,4-18,5) e a dimensão mais afetada da qualidade de vida foi a funcionalidade social. Os autores relacionaram esse resultado com o receio das mulheres de serem pressionadas acerca da não amamentação ou por temerem pela saúde dos filhos. Este estudo destaca a importância de se desenvolver mais pesquisas na área e de introduzir a avaliação da qualidade de vida como parte do cuidado integral oferecido para as pessoas vivendo com HIV/ aids.

Até o presente momento não temos conhecimento sobre a realização de pesquisas semelhantes em Moçambique. Assim, lançaremos mão de estudos realizados com outras populações.

Heckman (2003) acrescenta que a má condição física pode afetar a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV de várias formas, direta ou indiretamente. A dor, medo da

morte e ansiedade pela progressão da doença são aspectos que interferem diretamente na qualidade de vida, ao passo que o isolamento social relacionado à má condição física seria um aspecto que interferiria indiretamente na QV. Outro ponto que pode interferir na qualidade de vida de pessoas com HIV/aids é o apoio social. Para Heckman (2003), o apoio social pode interferir na QV de três maneiras: 1) pessoas HIV+ com maior rede social de apoio tendem a receber mais mensagens de empatia, encorajamento e aceitação o que leva a um aumento da auto-estima, confiança e auto-eficácia; 2) pessoas com rede de apoio mais fraca tendem a se engajar em comportamentos mais nocivos à saúde, tais como fumar e beber em demasia e desenvolvimento de comportamentos sexuais de risco, ao passo que aqueles com a rede social estruturada tendem a desenvolver comportamentos de proteção à saúde, como adesão aos medicamentos e uso mais consistente de preservativos; 3) a rede de apoio auxilia a minimizar o estresse causado pela soropositividade e pode ampliar o desenvolvimento de estratégias para enfrentamento das questões relacionadas com o conviver com o HIV/aids.

Na direção das afirmativas de Heckman (2003), em estudo desenvolvido por Seidl, Zannon e Tróccoli (2005), com amostra brasileira, os resultados mostraram que pessoas soropositivas que percebiam maior disponibilidade e satisfação com suporte emocional, tinham mais habilidades de enfrentamento para lidar com a condição de soropositividade e viviam com parceiro/a obtiveram escores mais altos na dimensão psicossocial da QV.

Conhecer a avaliação da qualidade de vida do ponto de vista dos pacientes pode ser uma ferramenta importante para a equipe de saúde, e também para a definição de políticas públicas na medida em que clarifica o impacto da convivência com uma patologia e aponta para aspectos que possam estar deficientes requerendo o desenvolvimento de intervenções específicas.

Perez e cols. (2005) ressaltam que, particularmente para os médicos, conhecer aspectos relacionados à QV é uma oportunidade para utilizar métodos alternativos para mensurar o resultado do tratamento, ampliar a compreensão sobre o estado de saúde do paciente e embasar a tomada de decisões clínicas.

Consideramos que um dos aspectos importantes, que podem influenciar na qualidade de vida, é a boa adesão aos medicamentos, uma vez que o TARV pode restabelecer a condição física dos pacientes e promover a retomada da funcionalidade social com possibilidade de volta ao mercado de trabalho. Carvalho e cols. (2003) afirmam que após a introdução da terapia anti-retroviral combinada observa-se aumento relevante da sobrevida e melhora na qualidade de vida das pessoas vivendo com a HIV/aids. Diante desse novo contexto

possibilitado pelo TARV, Low-Beer e cols. (2000) destacam que a QV precisa ser considerada como elemento essencial no manejo do HIV/aids.

O objetivo do TARV é conseguir que os pacientes alcancem níveis altos de adesão, pelo menos 95% das doses ou comprimidos do esquema prescritos, para que o tratamento atinja os resultados clínicos pretendidos. Isso pode significar tomar uma grande quantidade de medicamentos, ter alterações em hábitos de vida ou lidar com alguns efeitos colaterais. Todos estes aspectos podem afetar a qualidade de vida, além dos aspectos subjetivos que também precisam ser considerados como a relação do paciente com a soropositividade, medos, culpa, estigma ou fatores sociais. Perez e cols. (2005) ressaltam que com relação à infecção pelo HIV, a qualidade de vida é duplamente importante, primeiro pelo fato de ser uma doença crônica com tratamento previsto para toda a vida; em segundo lugar, porque as características do próprio tratamento anti-retroviral (possíveis efeitos colaterais, número de medicamentos, adequações na rotina) já podem trazer impacto na qualidade de vida do paciente.

Cleary, McIntyre e Boulle (2006) desenvolveram um estudo sobre custo-efetividade da terapia anti-retroviral na África do Sul e procuraram calcular o ganho em expectativa de vida com fatores relacionados à qualidade dessa vida em relação a aspectos de saúde funcionais, físicos e emocionais. Os resultados encontrados sugerem que pessoas em TARV apresentam melhores condições de qualidade de vida e expectativa de vida do que aqueles que não estão em tratamento. O custo econômico do tratamento anti-retroviral é revertido em benefícios de ampliação da expectativa de vida e melhora da qualidade de vida dessas pessoas. Esses dados são importantes na medida que podem auxiliar na definição de programas de saúde e na tomada de decisões políticas nos países que ainda não possuem oferta universal dos ARV.

O estudo desenvolvido por Carballo e cols. (2004) procurou investigar possíveis associações entre qualidade de vida e adesão ao tratamento em pacientes em TARV. Dentre os resultados identificados, observou-se que a satisfação com os cuidados médicos é um fator importante para a adesão, o que aponta para a necessidade de um bom acolhimento e estabelecimento de boa relação com a equipe de saúde.

Outro ponto importante identificado pelo estudo é existência de associação entre várias dimensões da QV relacionada à saúde tais como condição sócio-econômica, aspectos psicológicos, vida sexual, percepção dos cuidados médicos e aspectos cognitivos. Entretanto, é possível que algumas dessas dimensões sejam causas da adesão insuficiente. Os autores afirmam que não foram capazes de estabelecer uma relação de causalidade uma vez que a mensuração da adesão ainda apresenta desafios metodológicos e este estudo não teve delineamentolongitudinal. Sugerem, portanto, que a maioria das dimensões relativas à QV

podem ser passíveis de intervenção e devem ser implementadas por equipes multiprofissionais nos serviços de saúde a fim de melhorar a qualidade da atenção e ampliar as chances de adesão adequada.

Ainda relacionada com a adesão, há a preocupação com a lipodistrofia e seus efeitos na qualidade de vida do paciente. A lipodistrofia é um fenômeno relacionado ao uso contínuo de anti-retrovirais que leva a redistribuição da gordura no organismo e disfunções metabólicas. As mudanças morfológicas da lipodistrofia incluem a atrofia (perda localizada de gordura, principalmente na face, nádegas e extremidades) e a hipertrofia (ganho localizado de gordura, especialmente no peito, abdômen e nuca) (Pujari & cols., 2005)

De acordo com Burgoyne e cols. (2005) as mudanças lipodistróficas no corpo têm chamado a atenção como parte importante do cuidado das pessoas vivendo com HIV/aids, principalmente com relação às possíveis consequências psicológicas negativas e a deterioração da qualidade de vida desses pacientes. Essas transformações corporais podem levantar a possibilidade de identificação do *status* sorológico através da imagem podendo comprometer a privacidade, gerar descrenças sobre os benefícios do TARV e colocar em dúvida a promessa de melhoria da qualidade de vida decorrentes do tratamento.

Preocupados com essa questão, os autores desenvolveram estudo com 77 pacientes que haviam relatado para seus médicos mudanças percebidas no próprio corpo. Para tanto, utilizaram um instrumento para avaliar a percepção da mudança corporal (escala de medida da lipodistrofia), outro para medir a imagem corporal e mais três instrumentos para avaliar a qualidade de vida: *Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV)*; *HIV/AIDS Target Quality of Life (HAT-Qol)* e *HIV Overview of Problems – Evaluation System (HOPES)*. Além disso, aplicaram instrumentos para avaliar a saúde mental dos participantes: Inventário Spielberger de Ansiedade, Escala Rosenberg de auto-estima e Inventário Beck de Depressão. Os resultados do estudo sugerem que através do uso de métodos convencionais de medida do bem-estar não houve percepção de relação significativa entre o grau de mudanças morfológicas causadas pela lipodistrofia e a qualidade de vida e a saúde mental. Por outro lado, as associações encontradas entre a complexidade de sintomas e variáveis dependentes (capacidade de trabalhar, dor, funcionalidade social) foram consistentes com estudos prévios sugerindo que há repercussões negativas em várias dimensões da qualidade de vida e saúde mental. O estudo identificou ainda que pacientes com lipodistrofia são duas vezes mais suscetíveis a sentirem-se facilmente reconhecidos como portadores do HIV e que a percepção da lipodistrofia está diretamente relacionada com uma auto-imagem negativa do próprio corpo, principalmente para aqueles pacientes com atrofia. Por fim, os autores chamaram a

atenção para a necessidade de desenvolver mais pesquisas nessa área e desenvolver instrumentos que sejam capazes de espelhar melhor a experiência e os sentimentos das pessoas vivendo com HIV/aids.

Vários desafios ainda se colocam quando optamos por avaliar qualidade de vida. O primeiro é a própria conceituação de qualidade de vida. Definir qual enfoque que será dado é um passo fundamental na compreensão da realidade que nos propomos estudar. Outro desafio são os aspectos metodológicos, ou seja, quais seriam os instrumentos mais adequados para avaliar a QV em Moçambique, considerando o contexto sociocultural e os aspectos locais. Neste sentido foi que optamos por testar na fase piloto dois instrumentos com abordagens conceituais diferentes. Um que parte da conceituação mais geral (WHOQol bref) e outro específico (HATQol), ambos traduzidos e validados para o português (Brasil), no intuito de avaliar qual deles responde melhor aos objetivos do presente estudo.

Um último desafio – não menos importante – é a escolha quanto ao desenvolvimento desse estudo num contexto social com tantas dificuldades, que já afetariam a qualidade de vida, como alto índice de pobreza e desemprego, alimentação precária e saúde deficitária, utilizando instrumentos que foram desenvolvidos com base em outras culturas e com populações diversas. Entretanto, são justamente estes desafios que nos motivaram a desenvolver essa pesquisa e procurar colaborar de alguma forma com questões ainda pouco discutidas e que precisam ser ampliadas. Trabalhar com HIV/aids na África traz desafios próprios que requerem um esforço de compreensão e o desenvolvimento de respostas e estratégias que sejam condizentes com esta realidade.

Do ponto de vista deste estudo, acredita-se que haja uma relação entre qualidade de vida e adesão, e espera-se que o TARV possa influenciar positivamente a qualidade de vida das pessoas. Na medida em que o tratamento traz melhora do estado físico, este pode influenciar em outros aspectos como a possibilidade de trabalhar e de se envolver afetivamente, bem como ampliar a atuação social.

Ao buscarmos compreender melhor o impacto do tratamento ARV na vida das pessoas em Moçambique, esperamos poder auxiliar na definição de estratégias de apoio psicossocial mais adequadas às unidades sanitárias que oferecem o TARV, bem como oferecer subsídios para a definição de políticas públicas que favoreçam a melhoria da qualidade de vida desta população.

Para tanto, ressaltamos nossos objetivos: (1) Descrever expectativas dos pacientes com relação ao tratamento anti-retroviral (TARV) no início, dois meses e quatro meses depois de iniciar o TARV; (2) Investigar a percepção de qualidade de vida (QV) em momento inicial do

tratamento anti-retroviral dos participantes, incluindo análises segundo o gênero, idade, escolaridade e situação conjugal; (3) Investigar o comportamento de adesão quatro meses após o início do TARV de pacientes acompanhados no Hospital de Dia do Hospital Militar de Maputo, mediante auto-relato e registros de retirada dos medicamentos anti-retrovirais na farmácia; e (4) Identificar aspectos psicossociais facilitadores e dificultadores que interferem no comportamento de adesão, do ponto de vista dos pacientes assistidos.

### III. METODOLOGIA

#### 3.1 Sobre a escolha do percurso metodológico

Monteiro, Merengué e Brito (2006) afirmam que os princípios metodológicos de uma pesquisa podem ser compreendidos e descritos de acordo com duas dimensões fundamentais: a concepção do que é a pesquisa e os recursos necessários para realizá-la. Definem, portanto, a metodologia como um conjunto de pressupostos básicos que norteiam a pesquisa no que concerne à definição de sua natureza e dos meios válidos ou adequados à sua execução. Os autores citam Potter que define a “metodologia como uma estratégia ou um plano para atingir um objetivo; métodos são táticas que podem ser empregadas para atingir os objetivos da metodologia” (p.25).

Neste sentido, González Rey (1996, p.36) afirma que “a metodologia do conhecimento psicológico se expressa, como em qualquer conhecimento, em um conjunto de instrumentos que provém de técnicas relevantes para a obtenção do conhecimento do objeto estudado, assim como em uma estratégia concreta que otimiza nossos recursos na construção do conhecimento”. Um dos recursos indispensáveis diante dessa perspectiva é a subjetividade do próprio pesquisador, presente desde a escolha do tema a ser estudado.

Para Soar Filho (1999, p.85) essa relação entre pesquisador e “pesquisado” é parte do processo de construção do conhecimento na medida em que “o conhecimento **sobre** o sujeito não está dissociado do conhecimento **do** sujeito; ou seja, não é possível separar aquilo (ou aquele) que é conhecido daquele que conhece; no caso da Psicologia, o ser humano “observado” do ser humano “observador”.

Ainda segundo Gonzalez Rey (2005, p.7), “o conhecimento é um processo de construção que encontra sua legitimidade na capacidade de produzir, permanentemente, novas construções no curso da confrontação do pensamento do pesquisador com a multiplicidade dos eventos empíricos coexistentes no processo investigativo. Portanto, não há nada que garanta de forma imediata, no processo de pesquisa, que nossas construções atuais são as mais adequadas para dar conta do problema estudado”.

Para Serapioni (2000) a principal pergunta acerca de um método é se ele seria útil para o campo empírico que queremos compreender, ao invés do quanto este método é verdadeiro. Para ele “nosso juízo sobre o valor do método deve ser relacionado à sua fertilidade para nos aproximar da realidade estudada” (p.189).

Em Moçambique, nos deparamos com inúmeras questões em um país com uma cultura diferente da nossa e em um contexto novo para o próprio país quando o TARV passa a ser oferecido dentro de uma estratégia de rápida expansão. Qual caminho escolher para buscar essa relação entre o pesquisador e o tema da pesquisa? Qual melhor caminho para ouvir os sujeitos, comunicar com a sua experiência e, de alguma forma, dar voz àquilo que ainda nos era desconhecido?

Foi na busca de uma forma de dialogar com essa realidade e capaz de construir caminhos que optamos pelo delineamento adotado nesta pesquisa, utilizando métodos quantitativos e qualitativos para coleta e análise de dados. Há muita discussão no campo do desenvolvimento de pesquisas científicas em torno das diferenças entre a abordagem qualitativa e quantitativa (Strauss & Corbin, 1998; González Rey, 1996; Denzin & Lincoln, 1994 e 2006) e não nos cabe aqui discorrer sobre as diferentes posições que analisam a epistemologia e comparam vantagens e desvantagens, ou contrapõem as duas abordagens.

A opção que fizemos neste estudo apoia-se na perspectiva da integração e complementaridade entre as abordagens quantitativa e qualitativa no processo de construção do conhecimento. Conforme afirma Fernandez e Cateeuw (2001), essa complementaridade pode se dar por várias razões, seja porque os dois tipos de métodos correspondem a dois momentos diferentes do processo de pesquisa (explorar, compreender/verificar e explicar), seja porque essa perspectiva permite uma relação dialética entre uma abordagem centrada em determinações subjetivas (no plano da fantasia ou do imaginário) e uma abordagem centrada nas determinações objetivas (no plano do real). Seja qual for o motivo principal, verifica-se que a utilização conjunta de métodos qualitativos e quantitativos se tornou uma prática comum nas ciências humanas e sociais (Serapioni, 2000; Gunther, 2006).

Strauss e Corbin (1998) ressaltam que a falta de compreensão da riqueza da complementaridade de métodos e abordagens refletiria uma posição retrógrada no desenvolvimento da ciência, uma vez que os fenômenos estudados são complexos e multidimensionais. Para esses autores, o mais importante é que o pesquisador conheça o fluxo de trabalho para construção de um processo investigativo e considere que cada etapa do trabalho (coleta de dados, análise, interpretação) implica escolhas e decisões relativas a utilidade de vários procedimentos alternativos, independente de serem qualitativos ou quantitativos.

Serapioni (2000) salienta que o reconhecimento da complementaridade entre abordagem qualitativa e quantitativa permite o desenvolvimento de uma proposta de integração que é capaz de reconhecer as especificidades e identificar a melhor maneira e

momento propício de incorporá-las no desenho da pesquisa de acordo com a pergunta e o objeto de estudo. Günther (2006) corrobora esse pensamento e acrescenta que no processo de construção do conhecimento o pesquisador deve procurar utilizar várias abordagens, qualitativas ou quantitativas que se adequem à sua questão de pesquisa.

Denzin e Lincoln (2006) acrescentam que o pesquisador pode ser visto como um *bricoleur*, um indivíduo que “confecciona colchas”, “monta partes” e é um profissional do “faça-você-mesmo”. O *bricoleur* interpretativo produz uma *bricolage*, ou seja, um conjunto de representações que reúne peças montadas que se encaixam nas especificidades de uma situação complexa. Neste sentido, a solução (*bricolage*) que é o resultado do método do *bricoleur* é uma construção emergente que sofre mudanças e assume novas formas à medida que se acrescentam diferentes instrumentos, métodos e técnicas de representação e de interpretação desse quebra-cabeças. Como *bricoleur* o pesquisador utiliza as ferramentas estéticas e materiais do seu ofício, empregando efetivamente estratégias, métodos e materiais empíricos que estejam ao seu alcance.

Strauss e Corbin (1998) ressaltam, ainda, que o fundamental nesse processo de fazer escolhas é saber reconhecer qual procedimento, qualitativo ou quantitativo, é mais apropriado para o momento e de acordo com o objetivo do estudo em questão. Cabe considerar que, do ponto de vista operacional, tanto a coleta quanto a análise de dados podem ser feitas dos dois modos e a partir de várias combinações, durante todas as fases do processo investigativo. Assim, pode haver interação entre combinações de ambos os tipos de procedimentos, com dados qualitativos colaborando com análises quantitativas e vice-versa. Denzin e Lincoln (2006) destacam que “a escolha das práticas da pesquisa depende das perguntas que são feitas e as perguntas dependem do seu contexto, do que está disponível no contexto e do que o pesquisador é capaz de fazer naquele cenário”(p.18).

Para Günther (2006) é preciso que pesquisador e sua equipe considerem ainda os recursos materiais, temporais e pessoais para lidar com uma determinada pergunta científica e definir a abordagem teórico-metodológica que seja capaz de chegar, no menor tempo possível, a um resultado que contribua para a compreensão do fenômeno e aprimoramento do bem-estar social. A escolha das técnicas de pesquisa também deve ser coerente com o caminho escolhido.

Gaskell (2002) afirma que uma das técnicas mais utilizadas em pesquisa qualitativa é a entrevista. Em uma entrevista em profundidade, a cosmovisão do entrevistado é explorada e detalhada, e o foco é no indivíduo e na sua representação sobre as suas experiências, é a sua construção pessoal do passado. Assim, a passagem de uma forma de interação diáde na

entrevista individual para a entrevista em grupo traz mudanças qualitativas na natureza da situação social. Kitzinger (2006) ressalta que os grupos focais utilizam a interação do grupo para favorecer o surgimento de dados distintos na medida em que as pessoas são estimuladas a trocarem experiências, impressões, fazerem perguntas e falarem umas com as outras. Na realização dos grupos focais parte-se do princípio que os processos grupais podem ajudar as pessoas a explorarem e perceberem melhor suas idéias e posições frente a um determinado assunto de maneira que seriam menos acessíveis numa entrevista individual.

No grupo focal, o entrevistador, comumente chamado de moderador, é o catalisador da interação social e da comunicação entre os participantes. O objetivo do grupo focal é estimular que os participantes falem, reajam e interajam com aquilo que os demais participantes compartilham. O grupo pode funcionar como uma unidade social mínima em operação.

Segundo Gatti (2005), o trabalho com grupos focais permite compreender processos de construção da realidade por determinados grupos sociais, compreender práticas cotidianas, ações e reações a fatos e eventos, comportamentos e atitudes, constituindo-se uma técnica importante para o conhecimento das representações, percepções, crenças, hábitos, valores, restrições, preconceitos, linguagens e simbologias prevalentes no trato de uma dada questão por pessoas que partilham alguns traços em comum, relevantes para o estudo do problema em questão. A pesquisa com grupos focais, além de ajudar na obtenção de perspectivas diferentes sobre um mesmo tema, permite também a compreensão de idéias partilhadas por pessoas no dia-a-dia e dos modos pelos quais os indivíduos são influenciados pelos outros.

Para Kitzinger (2006), os grupos focais alcançam mais facilmente alguns elementos que outros métodos não conseguem alcançar revelando dimensões da compreensão que podem passar despercebidas por técnicas mais tradicionais de coleta de dados. Dentre as dimensões citadas pela autora, estão os valores culturais e as normas do grupo que ajudam o pesquisador a identificar um conhecimento compartilhado e comum. Essa é uma das razões que faz dos grupos focais uma técnica de coleta de dados particularmente sensível em termos culturais e bastante utilizados em pesquisas interculturais e no trabalho com minorias étnicas.

Assim, considerando o cenário onde nos inserimos, procuramos desenvolver um processo de investigação capaz de construir uma troca, um diálogo entre o método quantitativo e qualitativo de coleta e análise de dados a fim de produzir uma compreensão mais aprofundada da realidade que nos cerca e que motivou as questões desse estudo.

Mediante o eixo quantitativo, desenvolvido na primeira etapa, obtivemos informações sobre a percepção da qualidade de vida dos pacientes, com base em instrumento validado para a língua portuguesa (Holmes & Shea, 1999; Galvão, Cerqueira & Marcondes-Machado,

2004). Além disso, utilizamos um questionário psicossocial e de adesão a fim de conhecer melhor as características sócio-demográficas dos participantes, seu histórico clínico, relação familiar e suas expectativas com relação ao tratamento anti-retroviral. Por meio do eixo qualitativo abordamos mais profundamente as questões relativas à experiência com o tratamento, aspectos relacionados à adesão, crenças e percepções sobre as mudanças ocorridas a partir do início do tratamento anti-retroviral.

Nessa perspectiva, na segunda etapa do estudo com enfoque mais qualitativo, escolhemos a técnica de grupo focal para a coleta de dados. Nesse sentido, se considerarmos a prevalência do HIV no país, as características culturais de vivência coletiva e o foco desse estudo, veremos que o HIV/aids e o tratamento anti-retroviral permeiam as relações sociais e fazem parte do dia-a-dia das pessoas. Ao pensarmos na adesão ao tratamento como um fenômeno multideterminado, repleto de interações sociais (com a equipe de saúde, confidente, familiares) e relacionado com a possibilidade de estabelecer vínculos, consideramos que discutir o tema em grupo pudesse nos auxiliar na compreensão da realidade vivenciada por cada um, ao mesmo tempo em que o grupo é também um espaço coletivo de escuta, aprendizado conjunto e compartilhamento de experiências. A adesão foi avaliada ao longo das duas etapas do estudo mediante registro da farmácia.

Em suma, ao buscar uma análise quantitativa e qualitativa do fenômeno da adesão ao tratamento anti-retroviral em Moçambique, pretendemos compreender de modo mais abrangente e aprofundado os aspectos que fazem parte do processo do tratamento em um contexto ainda pouco conhecido, cujas estratégias para oferta de tratamento estão em desenvolvimento e em construção. Buscamos atender, em parte, ao grande desafio de dialogar com a realidade através de eixos diferentes que pudessem também dialogar entre si na busca de uma complementariedade e fortalecimento da construção do processo de saber.

Talvez uma busca ainda maior de apoio a uma pesquisadora tateando em um caminho novo e desconhecido mas, sem dúvida, repleto de desafios e possibilidades de construção.

### **3.2 Local de realização do estudo**

O estudo foi desenvolvido no Hospital Militar em Maputo, especificamente no Hospital de Dia (HdD) para atendimento de pessoas vivendo com HIV/aids. O Hospital Militar começou a receber apoio da Universidade de Columbia, tanto tecnicamente quanto em termos da estrutura física e de pessoal, em maio de 2005. Atende uma média de 50 pacientes por dia e, em março de 2007, tinha 5074 pacientes inscritos, sendo 1947 pacientes em tratamento anti-retroviral com aproximadamente 89 novas inclusões neste mês. A população

atendida é em sua maioria civil e proveniente da cidade e da província de Maputo, pertencentes a diferentes classes sociais, além dos próprios militares moçambicanos.

A instituição hospitalar conta com equipe multiprofissional que, em março de 2007, era composta por cinco médicos, sendo um pediatra, quatro enfermeiras, um técnico de medicina (categoria profissional moçambicana que exerce funções clínicas, mas está abaixo do médico em termos hierárquicos e quanto à qualificação técnica), uma farmacêutica, um técnico de farmácia, três psicólogos, três recepcionistas, um digitador e uma servente. A equipe do aconselhamento conta normalmente com pelo menos três estagiários de Psicologia de duas faculdades de Maputo.

Escolhemos o HdD do Hospital Militar como campo para a pesquisa por apresentar uma clientela diversificada, localizar-se em uma zona geográfica de fácil acesso e ter um grande volume de pacientes em atendimento.

### **3.3 Participantes**

Sessenta e cinco pacientes em início de tratamento anti-retroviral (primeiro mês), de ambos os sexos, maiores de 18 anos, com idade média de 36,15 anos, com domínio da língua portuguesa, vinculados ao Hospital Militar de Maputo – Moçambique participaram do estudo. O domínio da língua portuguesa foi definido como critério para inclusão considerando os instrumentos disponíveis para coleta de dados e a falta de conhecimento da pesquisadora sobre as diversas línguas faladas em Maputo. A caracterização sócio-demográfica dos participantes está detalhada na seção Resultados.

### **3.4 Coleta de dados: instrumentos e procedimentos**

A amostra foi seqüencial, temporal e de conveniência. Os pacientes atendidos durante um determinado mês (abril/2007), elegíveis para início de tratamento segundo protocolo do Ministério da Saúde de Moçambique, foram convidados a participar. Os que aceitaram foram submetidos à leitura e aprovação do Termo de Consentimento Informado (Anexo 03) antes de serem incluídos no estudo.

#### **3.4.1 Instrumentos**

Foram utilizados cinco instrumentos para coleta de dados. Na primeira etapa do estudo utilizamos o HATQol, apoiado pela escala visual analógica, para avaliação da qualidade de vida e o questionário de avaliação psicossocial e adesão. Na segunda etapa do estudo foram utilizados: o formulário de seguimento da adesão, a escala analógica visual e

os roteiros para realização dos grupos focais. O registro da farmácia acompanhou todas as etapas do estudo bem como a busca de informações nos prontuários dos participantes

### 3.4.1.1 Avaliação da Qualidade de Vida

a) *Instrumento de Avaliação da QV em Pessoas Vivendo com HIV/aids – HATQol* (Anexo 04)

Instrumento desenvolvido por Holmes e Shea (1998), sendo que a versão em português foi traduzida e adaptada por Galvão e cols. (2004), submetida ao procedimento de tradução reversa (*back translation*), revisão do autor e adaptação cultural das questões para o Brasil. Sua escolha deveu-se à semelhança da língua e de alguns aspectos culturais, sendo que mostrou-se mais acessível e compreensível a pessoas moçambicanas, segundo resultados do estudo piloto (Apêndice 1). O HAT-Qol foi construído especificamente para indivíduos infectados pelo HIV. Apresenta 42 questões e é dividido em nove domínios: atividade geral (oito itens), atividade sexual (três itens), preocupação com o sigilo sobre a infecção (cinco itens), preocupação com a saúde (cinco itens), preocupação financeira (quatro itens), conscientização sobre o HIV (três itens), satisfação com a vida (oito itens), questões relativas à medicação (quatro itens) e confiança no médico (três itens) (Galvão & cols., 2004). Os escores foram transformados em índices com ponderação de 0 a 100, em que 0 corresponde ao menor e 100 ao maior valor encontrado, ou seja, quanto maior os escores, melhor a percepção da qualidade de vida.

Apesar do instrumento da OMS (WHOQol) (Anexo 05) ter sido amplamente utilizado, optamos por usar o HAT-Qol por algumas razões: 1) é instrumento construído a partir de questões trazidas por pacientes portadores da infecção pelo HIV; 2) pode ser utilizado em qualquer fase da doença; 3) é um instrumento com opções de aplicação, podendo ser administrado pelo pesquisador ou ser auto-administrado; e 4) traz em si mesmo a capacidade de distinguir se o paciente utiliza, ou não, medicação anti-retroviral, fator que influencia sobremaneira a qualidade de vida; 5) não é um instrumento que vise, apenas, à avaliação e evolução de tratamentos, 6) é instrumento que contempla questões estritamente ligadas ao impacto social da infecção pelo HIV.

Para auxiliar na compreensão dos itens apresentados em cada domínio, desenvolvemos uma escala analógica visual

### b) Escala Analógica Visual dos Copos

A escala foi desenvolvida para apoiar a aplicação do HAT Qol considerando que a maioria da população atendida apresentava baixa escolaridade. Trata-se de uma representação de cinco copos com quantidades diferentes de líquido, procurando relacionar a quantidade do líquido com frequência de comportamento. Por exemplo, o copo cheio representa “*sempre*”, o copo quase cheio representa “*quase sempre*”, o copo pela metade “*às vezes*”, o copo quase vazio representa “*quase nunca*” e o copo vazio representa “*nunca*”. A experiência na primeira etapa mostrou que os participantes apresentaram compreensão da proposta da escala de relacionar quantidade e frequência do comportamento indagado com a figura dos copos. Diante disso, optamos por tentar utilizá-la também como instrumento para aferição da adesão na segunda etapa do estudo.

#### **3.4.1.2 Aspectos psicossociais e adesão**

##### *a) Questionário de avaliação psicossocial e de adesão*

O questionário de avaliação psicossocial e de adesão é baseado no que foi desenvolvido por Seidl, Melchíades, Farias e Brito (2007), contendo modificações introduzidas pela pesquisadora desse estudo (Anexo 06). Foi avaliado em estudo piloto para verificarmos se havia necessidade de adequações das questões em termos da forma, linguagem ou conteúdo, sendo que todas as adaptações foram feitas antes do início da coleta. O questionário foi estruturado com questões relativas aos aspectos médico-clínicos e psicossociais conforme se segue:

- Aspectos médico-clínicos: tempo de diagnóstico da infecção pelo HIV, infecções oportunistas identificadas e internações prévias, experiência anterior com tratamento tradicional, contagem dos linfócitos CD4+, esquema inicial prescrito (dado a ser obtido de fonte secundária – processo clínico/prontuário).
- Aspectos Psicossociais: dados sócio-demográficos, processo de descoberta e de revelação do diagnóstico de soropositividade para HIV, diagnóstico de familiares, impacto nas relações interpessoais, dificuldades e facilidades para iniciar TARV, motivos para eventual interrupção do tratamento, percepção de benefícios do tratamento e de barreiras ao uso dos anti-retrovirais, expectativas acerca das dificuldades de adesão e estratégias de manejo, percepção da adesão ao tratamento ARV, satisfação com a relação profissional e com o serviço de saúde e disponibilidade da rede de apoio.

*b) Folha de Seguimento da Farmácia (Anexo 07)*

Folha com o nome de todos os pacientes que iniciaram TARV naquele mês e data provável para voltar à farmácia no mês seguinte para buscar medicamentos. Esperava-se que cada paciente retornasse mensalmente ao hospital para buscar a provisão de medicamentos do mês seguinte. A folha de seguimento da farmácia foi preenchida com base nos formulários utilizados pela farmácia do hospital para controle da entrega dos medicamentos. Em Moçambique os ARV são dispensados mensalmente.

*c) Auto-relato de adesão nos últimos sete dias e no último mês com Escala Analógica Visual dos Copos (Anexos 08 e 09)*

⌘ Formulário de Seguimento da Adesão. Folha de registro apresentada antes do grupo focal a cada participante. Cada paciente foi indagado sobre o padrão de uso de medicamentos no período (horários, quantidades, número de possíveis comprimidos não ingeridos/esquecidos ou atrasos) e dificuldades encontradas. Ao final do instrumento o paciente era classificado com as cores: verde (sem problemas de adesão), amarelo (risco para adesão) e vermelho (problemas de adesão).

- Verde: paciente não perdeu nenhum comprimido no mês e não referiu atrasos na ingestão dos medicamentos
- Amarelo: paciente perdeu até três comprimidos (<5% de perda) e/ou mais de 3 episódios de atraso de mais de uma hora na ingestão dos comprimidos.
- Vermelho: paciente perdeu mais de três comprimidos ou (>5% de perda) durante o mês e teve atrasos frequentes de mais de uma hora

⌘ Escala Analógica Visual dos Copos: Foi utilizada a mesma escala desenvolvida para apoiar o preenchimento do HATQol que relaciona frequência de um comportamento com a quantidade de líquido representada nos copos (sempre, quase sempre, às vezes, quase nunca e nunca). Cada item recebeu uma atribuição de valor:

- Sempre: Tomou todos os comprimidos no horário certo, sem atrasos (100%)
- Quase sempre: perdeu entre 1 e 3 comprimidos durante o período questionado e/ou tomou os comprimidos com atraso acima de 1 hora (95%)
- Às vezes: perdeu entre 4 e 8 comprimidos durante o período questionado e/ou atrasou mais do que 1 hora
- Quase Nunca: perdeu mais do que 8 comprimidos no período indagado

- Nunca: não tomou nenhum comprimido

*d) Roteiros para o Grupo Focal*

Foram desenvolvidos dois roteiros de perguntas para apoiarem no processo de mediação dos grupos focais que ocorreram dois e quatro meses após o início o tratamento.

- ⌘ Primeira etapa de grupo focal - 2 meses depois do início do TARV (Anexo 10):  
Nesse momento buscamos pesquisar sobre a experiência de tomar os ARV, possíveis problemas/dificuldades encontrados e meios de lidar com eles, estratégias de apoio ao tratamento; fatores que poderiam dificultar seguir o tratamento; possíveis mudanças ocorridas na vida depois do início do tratamento, aspectos ligados à relação com o hospital e organização do serviço e opiniões acerca do tratamento tradicional (tratamento realizado com ervas por “médicos tradicionais”, pessoas da comunidade que são preparados de acordo com a cultura e sabedoria dos ancestrais para realizarem tratamentos e promoverem cura dos agravos físicos e espirituais).
  
- ⌘ Segunda etapa de grupo focal - 4 meses depois do início do TARV (Anexo 11):  
Procuramos pesquisar acerca das mudanças ocorridas desde o último encontro e as mudanças percebidas na vida após início do TARV; percepções sobre a adesão ao tratamento: facilidades e dificuldades e possíveis razões de desistência/abandono, estratégias de apoio a adesão e retorno ao cuidado; percepção sobre qualidade de vida.

### **3.4.2 Procedimentos**

Inicialmente, entramos com o pedido de parecer e autorização do Comité Nacional de Bioética para Saúde, setor do Ministério da Saúde que regulamenta e autoriza todos os estudos com seres humanos realizados no país. Recebemos a resposta afirmativa do Comité em setembro de 2006 (Anexo 12), entretanto nessa correspondência o Comité ressaltou que, ainda como parte das normas da realização de pesquisa em saúde em Moçambique, seria necessário obter também a autorização administrativa concedida apenas pelo Sr. Ministro da Saúde. Diante disso, fizemos a solicitação ao Sr. Ministro ainda em setembro de 2006, obtendo sua resposta em março de 2007 (Anexo 13).

Em fins de novembro de 2006 fomos informados que também seria necessário obter a autorização do comitê da Ética da Universidade de Columbia, pelo fato da pesquisadora fazer parte da sua equipe de trabalho no país. Cumprimos com todas as etapas solicitadas que incluíram prova de ética em pesquisa, submissão do protocolo, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e dos instrumentos traduzidos para língua inglesa em dezembro de 2006 e também obtivemos a aprovação em finais de fevereiro de 2007 (Anexo 14).

Preparamos o campo para iniciar a coleta na segunda quinzena de março, entretanto houve uma explosão no paiol de armas do Exército em Maputo, que chegou a afetar residências localizadas a mais de 30 km do local da explosão. Foram mais de 100 mortos, 400 feridos com mutilações e queimaduras graves e 500 casas destruídas total ou parcialmente. O Hospital Militar de Maputo foi um dos hospitais de referência para atendimento dos feridos e, além disso, houve uma grande mobilização dos psicólogos e estudantes de psicologia para apoio psicológico aos feridos e familiares nos diferentes hospitais da cidade, em especial no Hospital Central de Maputo. Tanto a pesquisadora quanto as auxiliares de pesquisa foram envolvidas nesse processo, que trouxe grande comoção nacional e exigiu a participação de grande parte dos profissionais de saúde na cidade. Diante desses fatos, só foi possível iniciar a coleta em abril de 2007.

O estudo teve duas etapas de coleta de dados: uma primeira etapa qualitativa -quantitativa e uma etapa qualitativa (dividida em dois momentos: 2 e 4 meses depois de iniciar o TARV), conforme descreveremos a seguir.

Essas etapas foram precedidas pelo estudo piloto (Apêndice 1) que teve como objetivo verificar a adequação da linguagem e dos instrumentos utilizados e das questões apresentadas considerando a proposta do estudo e os participantes da pesquisa. Foram testados os seguintes instrumentos: dois instrumentos de Qualidade de Vida (HatQol e WHOQol Bref) para definição do instrumento mais adequado para o estudo e respectivas Escalas Visuais Analógicas, Questionário psicossocial e sobre adesão.

#### **3.4.2.1 Primeira etapa – Questionário psicossocial e sobre adesão. Avaliação da qualidade de vida**

Foi feita a aplicação do instrumento escolhido para avaliação da QV e questionário de avaliação psicossocial e adesão no início do tratamento com ARV.

Os pacientes que se enquadraram nos critérios definidos e que iriam iniciar TARV foram convidados durante as sessões de aconselhamento pré-TARV a participar da pesquisa. As sessões de aconselhamento pré-TARV são encontros, que podem ser individuais ou em grupo,

com o conselheiro do HdD, com duração de aproximadamente 30 minutos, em que o paciente recebe informações sobre HIV/aids e orientações sobre o TARV. Normalmente o conselheiro é um psicólogo ou um enfermeiro capacitado em aconselhamento. No HdD do Hospital Militar todos os conselheiros são psicólogos ou estudantes de último ano do curso de Psicologia, realizando estágio supervisionado.

Importante ressaltar que as sessões de aconselhamento fazem parte do fluxo proposto pelo Ministério da Saúde no “Guião de Organização e Gestão de Hospitais de Dia” (Anexo 01) e os pacientes devem passar por pelo menos dois encontros antes de iniciarem o TARV. Além de informar, os aconselhamentos pré-TARV tem como objetivo avaliar se os pacientes apresentam condições cognitivas e psicológicas para iniciar o TARV.

Uma vez que o paciente estivesse de acordo em participar do estudo, o psicólogo responsável pelo aconselhamento encaminhava o paciente para a equipe responsável pela pesquisa e coleta de dados. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 03) era lido em voz alta pela equipe de pesquisa, visando a obtenção da concordância para participar do estudo e o esclarecimentos sobre quaisquer dúvidas. Todos aqueles que aceitaram participar, assinaram o TCLE. No caso de pacientes analfabetos, foi orientado que se colocasse a digital no local da assinatura. Uma cópia do TCLE ficou com a equipe da pesquisa e outra com o participante.

Após o consentimento, o participante era indagado sobre suas dúvidas a respeito da pesquisa e, caso não houvesse mais nenhuma, iniciava-se a aplicação do questionário psicossocial e, em seguida, do instrumento de qualidade de vida (HAT Qol), que também foi aplicado mediante entrevista. Além dos dois instrumentos, buscamos registrar o valor do CD4+, o esquema terapêutico prescrito para cada paciente na data da coleta e a data de início do TARV. A aplicação do questionário de avaliação psicossocial e adesão não foi gravada, sendo que a pessoa responsável pela coleta foi orientada e registrar com a maior fidelidade possível a fala de cada participante nas respostas às perguntas abertas. Ao final da aplicação dos instrumentos era entregue ao participante um convite para participação nos grupos focais (Anexo 15)

Outra fonte de dados foi a Folha de Seguimento da Farmácia (anexo 07), desenvolvida pela pesquisadora, que mostra a data esperada que o paciente deve buscar os medicamentos e a data em que de fato buscou. Era previsto que o próprio HdD tivesse o registro de controle da data da retirada dos medicamentos como rotina das atividades da farmácia, entretanto até a data da coleta a agenda da farmácia ainda não tinha sido estabelecida como prática diária.

Dessa forma, algumas informações também tiveram que ser buscadas nos formulários de requisição de medicamentos e nos prontuários dos pacientes.

#### **3.4.2.2 Segunda etapa: Grupos Focais e avaliação da adesão**

Foram realizados três grupos focais após 2 meses de início do tratamento e mais três grupos focais após 4 meses de início do tratamento anti-retroviral com os pacientes incluídos no estudo. Em todas as etapas os participantes tiveram assegurado o sigilo sobre sua identidade e sobre suas informações por meio de compromisso de confidencialidade assumido pela pesquisadora e pelos auxiliares de pesquisa. As informações coletadas, caso fossem importantes para o tratamento do paciente (atraso no levantamento dos medicamentos, efeitos secundários severos), foram compartilhadas com a equipe de saúde com consentimento prévio do paciente.

Todos os 65 pacientes que passaram pela etapa anterior (questionário psicossocial e HAT Qol) foram convidados a participar do grupo focal em dois momentos: 2 meses e 4 meses depois de iniciar o tratamento. Todos receberam um convite explicando o objetivo e as datas dos grupos focais. Os grupos focais foram realizados em três semanas consecutivas em cada etapa do estudo sendo que cada paciente foi convidado a participar apenas de um encontro em cada etapa (2 e 4 meses). O critério de divisão dos pacientes foi sequencial e temporal, ou seja, os primeiros pacientes envolvidos no estudo foram convidados a participar da primeira semana, e assim sucessivamente. Na distribuição do número de pacientes por grupo procuramos convidar pelo menos 20 pacientes por encontro, contando com as possíveis faltas ou impossibilidade de comparecimento no horário marcado.

Como forma de ampliar a possibilidade de participação do paciente na segunda etapa, procuramos recordá-lo do grupo em dias anteriores à data agendada por meio de contato telefônico. As ligações foram realizadas pela mesma pessoa que aplicou os instrumentos na primeira etapa a fim de facilitar a identificação com a equipe do estudo e proporcionar um clima mais acolhedor, uma vez que o participante sabia que iria encontrar a mesma pessoa com a qual tinha conversado anteriormente. Para aqueles pacientes que estavam em atraso de acordo com a lista da farmácia, durante o contacto telefônico procurou-se identificar os motivos do atraso e as informações foram registradas em uma folha a parte.

De acordo com a natureza das dificuldades, e principalmente nos casos onde o paciente estava acamado ou impossibilitado de ir ao Hospital de Dia, as informações foram transmitidas para a equipe de psicólogos do HdD para que fossem dados os encaminhamentos

necessários. Da mesma forma, procurou-se identificar e informar para a equipe de psicólogos os óbitos ocorridos durante o período do estudo.

Foram realizados seis grupos focais. Na primeira etapa tivemos 8 participantes no primeiro encontro, 10 participantes no segundo e 8 participantes no terceiro (n=26; 40% do total de participantes do estudo). Já na segunda etapa tivemos 2 participantes no primeiro encontro, 4 no segundo e 4 no terceiro (n=10; 15,4% do total de participantes). Antes de iniciar o grupo focal, a pesquisadora relembra os objetivos do encontro e retomava o TCLE já assinado para assegurar-se do desejo de participação de cada uma das pessoas presentes. Além disso fazia as apresentações dos membros da equipe de coleta e depois dos participantes. Todas as sessões seguiram o roteiro previamente definido e foram gravadas em áudio utilizando três gravadores posicionados em locais diferentes da sala. Todas as presenças no grupo focal foram registradas.

Antes de entrar para a sala onde seria realizado o grupo focal, cada paciente passou pela aplicação individual do formulário de seguimento da adesão (anexo 08) com a mesma pessoa responsável pela aplicação dos instrumentos na etapa anterior. Nesse formulário fazíamos as perguntas relativas ao uso dos medicamentos nos últimos sete e trinta dias.

Optamos por utilizar sete dias como intervalo mínimo de tempo por causa do esquema terapêutico inicial, normalmente usado no país, que prevê a ingestão de dois comprimidos por dia. Caso tomássemos como medida três dias, o esquecimento ou atraso de um comprimido já significaria 83,3% de adesão o que poderia nos levar a uma conclusão precipitada sobre os índices insatisfatórios de adesão (<95%).

Um dos maiores desafios quando trabalhamos com adesão é identificar formas adequadas de medi-la, conforme discutido no Capítulo III deste estudo. Neste sentido, procuramos combinar várias medidas possíveis, considerando a realidade do país e a disponibilidade de métodos de aferição da adesão que tínhamos. Dessa forma, o comportamento de adesão foi avaliado por meio de auto-relato acompanhado da Escala Analógica Visual dos Copos, do registro da farmácia descrito anteriormente e da contagem de CD4+ ao final de aproximadamente 5 meses após início do TARV. A perda do número de comprimidos/cápsulas dos medicamentos anti-retrovirais na última semana e no último mês foi obtida mediante auto-relato, e a adesão foi avaliada como satisfatória na ocorrência de ingestão de comprimidos/cápsulas igual ou superior a 95% no período indicado (Carvalho & cols., 2003; Seidl & cols., 2007) e de acordo com a pontualidade no levantamento dos medicamentos.

Procuramos avaliar ainda se houve alguma alteração na contagem de CD4+ após aproximadamente 5 meses de tratamento. Apesar de sabermos que o CD4+ não é o melhor marcador para adesão, é o único marcador biológico que tínhamos disponível no país, que na época da pesquisa ainda estava avaliando a possibilidade de implantação nacional da contagem de carga viral como parte dos exames de seguimento do paciente em TARV. Importante ressaltar que a coleta das informações sobre o CD4+ não ocorreu para todos os participantes por razões que serão discutidas no capítulo referente aos resultados.

Cabe ressaltar também, que foram tomadas todas as precauções para garantir o cuidado ético com as informações oferecidas pelos participantes em todas as etapas do estudo. As três auxiliares de pesquisa passaram por treinamento e assinaram termo de compromisso acerca do cuidado ético necessário com as informações obtidas na fase de coleta de dados.

Todos os instrumentos foram identificados por números para inserção no banco de dados e ficaram guardados em armário com chave fora do Hospital.

Os nomes dos participantes foram suprimidos na transcrição das fitas como forma de salvaguardar a identidade dos participantes.

### **3.5 Análise dos dados**

#### **3.5.1 Quantitativa**

Todos os dados coletados por meio dos instrumentos usados na primeira etapa (questionário psicossocial, de adesão e HATQoL, valor do CD4+) e os dados coletados na segunda etapa por meio dos registros da farmácia e do formulário de seguimento da adesão foram inseridos em um banco de dados do pacote estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) versão Windows 12.0..

Inicialmente procedemos à organização do banco de dados, identificando a ocorrência de *missings* e a adequação dos dados às análises estatísticas previstas. Observamos que o número de dados perdidos foi reduzido, não prejudicando as análises subseqüentes.

Em seguida, foram realizadas análises estatísticas descritivas das variáveis sociodemográficas, clínicas e da QV (medidas de frequência, dispersão e tendência central). Medidas de associações entre essas variáveis foram utilizadas (testes qui-quadrado, correlação de *Pearson* ou *Spearman*). Outras análises estatísticas bivariadas incluíram teste *t* de *Student* e sua versão não paramétrica.

Para análise de dados da Escala de Qualidade de Vida *HAT-QoL*, os escores obtidos em cada domínio foram transformados em índices com ponderação de 0 a 100, conforme as normas de análise da escala, em que zero corresponde ao menor valor e 100 ao maior

valor encontrado para cada domínio. As dimensões da escala (atividades gerais, atividade sexual, preocupação com sigilo sobre a infecção, preocupação com a saúde, preocupação financeira, conscientização sobre o HIV, satisfação com a vida e confiança no médico e profissionais), que são variáveis contínuas, foram descritas na forma de medidas de tendência central (média, mediana) e dispersão (desvio-padrão e amplitude). Para o estudo de correlações entre as dimensões do HATQoL foram utilizados os coeficientes de correlação de *Pearson* para as dimensões com distribuição normal e o de *Spearman* para as variáveis cuja distribuição feriram pressupostos de normalidade.

As contagens de CD4+ foram registradas para avaliar a presença de mudanças significativas nesses indicadores e a relação dessa mudança com o comportamento de adesão dos participantes. Para comparar os resultados dos participantes quanto à segunda medida do CD4, foi utilizado o teste *t* de *Student* para dados pareados.

### 3.5.2 Qualitativa

O material gravado e transcrito das sessões do grupo focal bem como as perguntas abertas do questionário de avaliação psicossocial passaram por processo de análise qualitativa por meio da técnica de Análise de Discurso do Sujeito Coletivo (DSC).

A proposta de análise e tabulação de dados qualitativos apresentada por Lefèvre e Lefèvre (2005) consiste em analisar o material verbal coletado por meio de entrevistas, depoimentos, artigos de jornal, matérias de revistas, cartas, *papers* ou outro meio de expressão verbal. Para os autores é necessário que sejam feitas perguntas abertas para um conjunto de indivíduos representativos de uma coletividade a fim de produzir discursos a partir da expressão livre dos sujeitos. Para o processo de análise, foram desenvolvidos pelos autores as seguintes figuras metodológicas: expressões-chave, ideias centrais, ancoragens e DSC.

- Expressões-chave (ECH): são pedaços, trechos ou transcrições literais do discurso que são identificadas pelo pesquisador (sublinhando ou colorindo) e que revelam a essência do depoimento, o conteúdo central relacionado com o tema da pesquisa.
- Ideias centrais (IC): é um nome ou expressão linguística que sintetiza o sentido dos discursos analisados de cada conjunto de expressões-chave. Não tem nenhum caráter interpretativo, apenas descreve o sentido do depoimento ou do conjunto de depoimentos.
- Ancoragens: é a manifestação lingüística explícita de uma dada teoria, ideologia ou crença que o autor do discurso professa e que na qualidade de afirmação genérica, está sendo usada pelo participante para “enquadrar” uma situação específica.

Segundo Pereira de Sá (1996) a ancoragem seria a integração cognitiva do objeto representado a um sistema de pensamento social já existente, ou seja, implicaria na incorporação de novos elementos de saber em uma rede de categorias familiares. Identificar a ancoragem é fundamental no processo de trabalho em educação com a comunidade ou profissionais de saúde na medida em que torna manifestas as teorias, ideologias e conceitos que podem estar subjacentes às suas práticas cotidianas e profissionais.

- Discurso do Sujeito Coletivo (DSC): é um discurso síntese redigido na primeira pessoa do singular e composto pelas expressões-chave que têm a mesma idéia central ou ancoragens.

Assim, a partir dos discursos produzidos e tomados como material de análise busca-se extrair as idéias centrais e/ou ancoragens e suas correspondentes expressões-chave de cada material analisado. A partir das expressões-chave das idéias centrais ou ancoragens semelhantes compõe-se um ou vários discursos-síntese na primeira pessoa do singular, representativo da coletividade e esse discurso coletivo é discutido.

Lefèvre e Lefèvre (2005) ressaltam que a diferença básica entre idéia central e ancoragem é que na primeira, as expressões-chave remetem a um sentido mais direto enquanto que a segunda representa a teoria, ideologia ou crença subjacente. As idéias centrais estão sempre presentes nos depoimentos, entretanto as ancoragens só são consideradas, na metodologia do DSC, quando estiverem concreta e explicitamente presentes nesses depoimentos, o que nem sempre acontece.

Os autores afirmam ainda que “o Discurso do Sujeito Coletivo é uma forma ou expediente destinado a fazer a coletividade *falar* diretamente. Trata-se de um eu sintático que ao mesmo tempo em que sinaliza a presença de um sujeito individual do discurso, expressa uma referência coletiva na medida em que esse eu fala pela ou em nome de uma coletividade, que viabiliza um pensamento social” (p.16). Essa abordagem parte do pressuposto de que o pensamento de uma coletividade sobre um tema pode ser visto como o conjunto de discursos ou representações sociais. “O DSC é uma estratégia metodológica que, utilizando uma estratégia discursiva, visa tornar mais clara uma dada representação social, bem como um conjunto das representações que conforma uma dado imaginário” (p.19). Esta abordagem permite o estabelecimento de um diálogo com o social a partir do olhar do sujeito e sua aplicação em Psicologia é bastante pertinente uma vez que nosso maior material de trabalho é a fala do outro, o sentido que dá às suas experiências e sua visão de mundo.

O processo de análise dos dados de acordo com esta proposta metodológica ocorre nas seguintes etapas:

- Primeiro passo: todas as questões são trabalhadas em separado, ou seja, primeiro analisa-se a questão 1, depois a questão 2 e assim sucessivamente. A primeira atividade consiste em copiar integralmente o conteúdo das respostas referentes à questão trabalhada na coluna “expressões-chave” no Instrumento de Análise de Discurso 1 (IAD1). O IAD1 é uma tabela com três colunas: expressões-chave, idéias centrais e ancoragem.
- Segundo passo: identificar e sublinhar ou colorir, em cada uma das respostas, as expressões-chave das idéias centrais diferenciando por cor ou outro método gráfico, as expressões-chaves das ancoragens (se houver).
- Terceiro passo: colocar as idéias centrais e/ou ancoragens identificadas nas colunas correspondentes na tabela do IAD 1.
- Quarto passo: identificar e agrupar as idéias centrais e as ancoragens de mesmo sentido ou de sentido equivalente ou complementar. Por exemplo, esse processo pode ser feito através da classificação de cada grupamento por letras (A, B, C...)
- Quinto passo: denominar cada grupamento pela letra correspondente e separar cada agrupamento criando uma idéia central ou ancoragem que expressa todas as idéias centrais e ancoragens do mesmo sentido.
- Sexto passo: construção do DSC através do Instrumento de Análise de Discurso 2 (IAD2) que é uma tabela com duas colunas: expressões-chave e DSC. Este passo se desdobra em duas etapas:
  - Primeira etapa: copiar do IAD1 todas as expressões-chave do mesmo grupamento e colá-las na coluna “expressões-chave” do IAD2.
  - Segunda etapa: construção do DSC de cada agrupamento por meio da seqüenciação das expressões-chave e da sua transformação em discurso obedecendo a esquematização clássica: começo, meio e fim, do mais geral para o menos geral e mais particular. Para auxiliar no processo de transformação em discurso utiliza-se conetivos que proporcionam idéia de coesão do discurso como: *assim então*, *tão logo*, *enfim*. Pelos processo de desparticularização, busca-se qualquer particularismo (sexo,

idade, doenças específicas, eventos particulares). As repetições de idéias também são retiradas. Para construção do DSC deve ser utilizado todo o material das expressões-chave.

Com relação à apresentação dos dados, Lefèvre e Lefèvre (2005) afirmam que o DSC pode ser apresentado de várias maneiras, entretanto sugerem que seja apresentado por questão e, se houver mais de um DSC por questão, podemos utilizar um quadro-síntese com as idéias centrais que surgirão no processo de análise de cada questão. No presente estudo, optamos por acatar as sugestões dos autores e apresentaremos os dados analisados por questão tanto para as questões abertas do questionário de avaliação psicossocial utilizado na primeira etapa quanto para o material extraído dos grupos focais na segunda etapa do estudo.

Após a análise dos dados, dividimos nossas percepções com os auxiliares de pesquisa a fim de enriquecer a discussão dos resultados e colaborar através de conclusões compartilhadas com os pacientes e toda equipe. Como parte do processo de construção do conhecimento, nos comprometemos com os participantes e com a equipe de saúde em compartilhar os dados encontrados. Para tanto, realizamos um encontro conjunto em novembro de 2007.

## IV - RESULTADOS

A apresentação dos resultados foi dividida em dois momentos, de acordo com a seqüência deste estudo. Na primeira etapa descreveremos os resultados encontrados no início do tratamento anti-retroviral por meio do questionário de avaliação psicossocial e adesão e da aplicação do HATQol. O questionário de avaliação psicossocial continha perguntas abertas e perguntas fechadas. O conteúdo das perguntas abertas foram analisados segundo a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (Lefèvre & Lefèvre, 2005) e as perguntas fechadas passaram pela análises estatísticas de acordo com o pacote SPSS 12.

Na segunda parte do capítulo, apresentaremos os dados obtidos com a realização de três grupos focais nos primeiros dois meses de tratamento, e de outros três grupos focais quatro meses após o início do TARV, também analisados de acordo com a proposta de Lefèvre e Lefèvre (2005). A análise dos grupos focais foi complementada pela avaliação dos instrumentos de seguimento da adesão e pelos dados coletados na farmácia e no prontuário dos pacientes.

### **4.1 Primeira etapa: expectativas acerca da adesão, avaliação psicossocial e da qualidade de vida**

#### **4.1.1 Características sócio-demográficas dos participantes**

Participaram 35 (53,8%) pessoas do sexo masculino e 30 (46,2%) do sexo feminino, com idades variando entre 16 e 65 anos ( $M = 36,12$  anos;  $DP = 10,47$ ).

Com relação à escolaridade, 12,3% não tinham nenhum grau de instrução e não sabiam ler, 40% tinham o primário e 32,3% o secundário. Apenas 7,7% ( $n=5$ ) tinham nível superior. Com relação à língua materna, todos os participantes compreendiam bem o português, mas falavam também alguma língua local, sendo predominantes o Changana (46%) e o Ronga (15%).

Quanto à condição laborativa, 55,4% ( $n=37$ ) dos participantes referiram desenvolver atividade remunerada, sendo que 20% ( $n=13$ ) trabalhavam no mercado informal desenvolvendo atividades de pequeno comércio (venda de verduras, venda de carvão, biscates), outros 5% desenvolviam atividades autônomas (serralheiro, pintor, pedreiro), sendo que os demais apresentavam vínculo empregatício mais estável (empresas de segurança, escolas, forças armadas/polícia e órgãos públicos).

A grande maioria dos participantes (90,8%,  $n= 59$ ) informou ter alguma religião, sendo que 32,3% referiram ser católicos, 41,6% informaram pertencer a religiões locais, 6,2% eram muçulmanos, 6,2% pertenciam à Assembléia de Deus e 4,6% freqüentavam a Igreja Universal.

#### **4.1.1.1 Situação conjugal e familiar**

Do total de participantes, 56,9% ( $n=37$ ) apresentavam união estável (23,1% casados e 33,8% com união de fato), 24,6% eram solteiros e 9,2% eram viúvos, sendo que 81,5% afirmaram ter filhos variando entre 1 a 14 filhos ( $M = 2,4$ ). Dentre os participantes com união estável, o tempo médio foi de 11,8 anos. Com relação a outros relacionamentos, 26,2% ( $n=17$ ) afirmaram ter amigo(a) e 18,5% ( $n=12$ ) informaram ter namorado(a). Cabe ressaltar que na cultura local, o amigo(a) é considerado um relacionamento afetivo-sexual fixo, onde usualmente há algum tipo de apoio financeiro.

Com relação à soropositividade na família, 23,1% ( $n=15$ ) informaram ter perdido alguém da família em função do falecimento por aids, sendo que a maioria (60%) relatou não ter perdido ninguém ou não saber (14%) se a pessoa faleceu em decorrência dessa enfermidade. Questões relativas ao diagnóstico de familiares serão apresentadas no tópico seguinte.

#### **4.1.2 Aspectos da infecção pelo HIV**

##### **4.1.2.1 Descoberta do diagnóstico**

Com relação ao local de diagnóstico do HIV, 87,7% ( $n=57$ ) informaram ter realizado o teste sorológico anti-HIV nos Gabinetes de Aconselhamento e Testagem Voluntária (GATV), 4,6% realizaram em clínicas privadas e 7,7% realizaram esse teste em outros lugares (Centros de Saúde, Hospital Central ou África do Sul). Grande parte dos participantes (81,5%) apresentou diagnóstico recente, com menos de um ano sendo que a média de conhecimento do diagnóstico foi de 6 meses. Apenas um participante revelou ter conhecimento do diagnóstico há mais de 10 anos.

É esperado que nos GATV o paciente receba aconselhamento pré e pós-teste anti-HIV, entretanto 67% ( $n=44$ ) dos participantes informaram ter passado por um aconselhamento pré-

teste e 89,2% afirmaram ter passado por aconselhamento pós-teste. Isso pode estar relacionado ao fato de que nos GATV adotou-se o teste rápido como padrão para o diagnóstico e a pessoa recebe o resultado durante a mesma sessão de aconselhamento. O processo de aconselhamento e testagem leva em torno de vinte a trinta minutos. O pré-teste inclui a explicação sobre o próprio teste rápido utilizado. Quando o teste é positivo costuma-se dar mais ênfase às orientações acerca das referências para unidades de tratamento bem como aspectos relacionados com cuidados com a saúde em geral (alimentação, sono, uso de preservativos). Talvez isso possa explicar o fato de que a maioria dos participantes (89,2%) tenha referido apenas o aconselhamento pós-teste.

Conforme explicamos anteriormente, os GATV funcionavam apenas como porta de entrada para o diagnóstico, mas a avaliação clínica, o seguimento e o tratamento para as pessoas vivendo com HIV são realizados no Hospital de Dia ou em alguma outra unidade sanitária que ofereça o TARV. Importante ressaltar que atualmente, como parte da estratégia de expansão do tratamento, o Ministério da Saúde de Moçambique vem buscando fortalecer a integração dos serviços inserindo a oferta de tratamento anti-retroviral em ambulatórios de clínica geral e não apenas em serviços especializados como os HdD, bem como a estratégia de acesso ao diagnóstico vem sendo gradualmente modificada incorporando a idéia de um diagnóstico também integrado aos serviços (enfermarias, consultas pré-natais e ambulatórios gerais) e não apenas realizado em unidades especializadas como os GATV.

Com relação ao encaminhamento para tratamento, 92,3% ( $n=60$ ) dos participantes referiram que foram encaminhados para o Hospital de Dia, entretanto apenas 43,1% ( $n=28$ ) afirmaram que este encaminhamento foi feito pela mesma pessoa responsável pelo aconselhamento. A mesma porcentagem foi encontrada para outras fontes de referência como, por exemplo, pessoas da mesma família, da mesma empresa ou patrões que conheciam o serviço oferecido pelo HdD. Esse dado é interessante na medida em que esperava-se que os GATV funcionassem como porta de entrada para o acesso ao tratamento e a referência para alguma unidade de saúde onde o paciente pudesse dar início ao processo de avaliação para o tratamento. Este encaminhamento deveria fazer parte da rotina. Apesar de grande maioria ter sido referida para o Hospital de Dia (92,3%) esperava-se que grande parte desse encaminhamento fosse feito como parte do processo de aconselhamento pré e pós teste e não por outras fontes como a família ou empresas. Essa informação pode refletir uma fragilidade no sistema de referência e contra-referência e a falta de um fluxo claro pode afetar também na adesão ao tratamento (Adão & Caraciolo, 2007).

Pessoas que procuraram o HdD por demanda espontânea totalizaram 9,2% do total de participantes. Esse dado também nos chama a atenção porque nos parece ainda muito baixo se consideramos que, até aquele momento, os hospitais de dia eram identificados como as unidades de tratamento para HIV/aids. Atualmente o MISAU vem trabalhando na integração do atendimento às PVHA nos serviços gerais de saúde e não tem investido mais na abertura de centros específicos para TARV. O fato de poucos pacientes procurarem espontaneamente o HdD pode estar relacionado à falta de informação sobre o sistema de saúde, dificuldades em relacionarem seu estado de saúde com o HIV/aids ou ainda algum receio em buscar o tratamento que pode estar relacionado a questões mais subjetivas (dúvidas com relação ao tratamento, medo ou estigma) (Manjate & cols., 2005). Por outro lado esse dado pode refletir a fragilidade da rede de referência e contra-referência no sistema de saúde. Este é um ponto fundamental se pensarmos que a qualidade do diagnóstico poderá influenciar na futura adesão ao tratamento uma vez que o vínculo estabelecido com o serviço de saúde é fator primordial para dar seguimento à linha de cuidado às pessoas vivendo com HIV/ aids.

Consideramos que o impacto do diagnóstico é uma questão central no trabalho com pessoas vivendo com HIV/aids (O'Connor, 1997; França, 2002; Franzen & Záchia, 1999; Tourette-Turgis & Rebillon, 2000). Um dos aspectos importantes a serem considerados é o sentimento das pessoas diante do conhecimento do diagnóstico de infecção pelo HIV. Essa questão foi apresentada aos participantes do estudo e encontramos as seguintes Idéias Centrais.

**Questão: Como se sentiu/reagiu quando recebeu o diagnóstico?**

#### IDÉIAS CENTRAIS

Tem tratamento para esta doença	Já estava a esperar	SIDA é uma doença normal	Foi difícil, não esperava...	Não sei como aconteceu, mas conformei-me
---------------------------------	---------------------	--------------------------	------------------------------	------------------------------------------

#### **IC 1-Tem tratamento para esta doença**

**DSC 1:** *Senti-me mal, muito triste no início mas depois vi que era boa coisa porque posso fazer o tratamento. Me senti encorajado, mais confiante porque já existia tratamento para essa doença e meios disponíveis e eu já sabia sobre o tratamento. Pensei em resolver e procurar o tratamento porque que se vive por mais tempo desde que faça o tratamento e siga as orientações. Assim, aceitei e está claro que é uma doença, ainda estou preocupado mas ao mesmo tempo satisfeito por estar a receber o tratamento, já não estou mais na escuridão.*

**IC 2- Já estava a esperar**

**DSC 2:***Não reagi muito mal porque minha filha mais velha e minha irmã também são HIV+. Eu já esperava não tive muita recaída porque minha esposa já tinha feito o teste e como foi uma coisa que eu queria fazer, não tive qualquer remorso, achei que tinha que ir até o final. Assim, eu já estava a espera e não me senti mal porque eu já vinha desconfiando. Além disso, eu já estava na expectativa porque já tinha alguns sintomas e eu já perdi 2 vizinhos que faleceram, portanto estava preparado psicologicamente.*

**IC 3 - SIDA é uma doença normal**

**DSC 3:***Eu sou uma pessoa muito simples para mim é mais ou menos é a mesma coisa. É o dia que chega para apanhar a doença não tinha outra defesa, as coisas acontecem, pega-se aqui, lá, não me assustei, acontece com qualquer pessoa viva, fiquei assim mesmo. Senti que é uma doença normal, senti-me normal. No começo fiquei preocupado, depois conformado, por que é uma doença com outra qualquer, só que não tem cura. Assim, fiquei normal, é uma situação difícil de encarar mas aceitei. Não tive medo porque a SIDA é uma doença normal. Não senti nada... acho que ganhei uma certa maturidade, não tive problemas de aceitar. É uma doença normal não me senti triste, porque é uma doença natural.*

**IC 4- Foi difícil, não esperava...**

**DSC 4:***Senti-me mal, eh pá, eu não esperava isso com isso, fiquei muito triste mesmo.*

*Fiquei estressado, nunca pensei. Foi horrível!!! Tive medo Fiquei deprimido, fiquei revoltado, tornei-me agressivo. Foi muito desagradável, fiquei assustado muito e triste, Fiquei só no meu quarto e não cheguei a falar em casa, mas minha esposa descobriu sozinha. Fiquei muito fraco e só calei, não sabia o que falar. Fiquei tão deprimido...o que fazer ...Fiquei chocado, mas pus na mente que não tenho que me afetar.*

*Eu fiquei muito zangado mas não havia nada que eu pudesse fazer. Eu pensei em matar-me ao ficar com quem me transmitiu, mas não posso fazer nada. Portanto fiquei deprimido, mas me recuperei rápido*

**IC5 - Não sei como aconteceu, mas conformei-me**

**DSC 5:***Não tive reacção, descobri através dos exames, foi uma surpresa, não sei como aconteceu, mas conformei-me e não senti nada. Eu disse que esta doença quando eu ir no hospital vão me dar comprimidos, pode não passar pros meus filhos mas vou morrer, paciência...Não me senti tão mal, a pessoa sempre sente uma dor, fiquei assim, pensei muito na minha filha, mas depois quando fizeram o aconselhamento passou...pediram-me para ir ter com uma amiga e conversar para esquecer. Não fiquei zangada, apesar de não estar a espera de ter esta doença senti-me triste, mas depois passou, conformei-me. Eu só entreguei à Deus. Senti como não é mesma coisa quando me contaram não reagi mal, mas mais tarde pensei como teria contraído. Mas eu vi que é a mesma coisa, não posso voltar atrás, é só cumprir os comprimidos... hei de cumprir.*

As cinco idéias centrais (IC) e seus respectivos discursos coletivos reforçaram aspectos apresentados pelas vivências individuais compartilhadas pelos participantes. A distribuição de falas dos participantes ficou equilibrada entre as IC, com destaque para o DSC1 (*Tem tratamento para esta doença*), que agregou maior número de participantes ( $n=17$ ). Esse

resultado pode estar relacionado com a importância que o tratamento anti-retroviral assume na vida das pessoas seropositivas, em especial em um país onde a oferta de medicamentos gratuitos é recente e onde ainda não há a cobertura necessária. O tratamento pode representar a esperança de vida para aqueles que já se percebiam adoecidos e sem futuro.

Interessante notar que o impacto do diagnóstico parece ser maior naquelas pessoas que não se percebiam em risco para o HIV (DSC 4) do que para aquelas que já desconfiavam (DSC 2) ou que tinham algum sintoma (DSC 1). Em especial para estas pessoas que apresentavam algum sintoma, a revelação do diagnóstico assume um sentido de alívio e de possibilidade de resolução de um problema. Assim, o tratamento surge como uma resposta positiva em meio ao impacto da revelação do diagnóstico e mostra uma possibilidade de vida assumindo a representação de um caminho a ser seguido.

No DSC 2 (*Já estava a esperar*) fica claro que o HIV já faz parte da realidade das pessoas neste país. Com a alta prevalência, não há sequer uma família que não tenha alguém soropositivo ou que não conheça pessoa de suas relações próximas que seja portadora de HIV/aids. Isso de alguma forma faz com que essa realidade seja muito presente socialmente. Além disso, o fato de ter algum membro da família também soropositivo parece ajudar no enfrentamento do diagnóstico na medida em que pode facilitar o compartilhamento das experiências e o apoio mútuo nas questões de tratamento.

No DSC 3 (*SIDA é uma doença normal*) o HIV/aids é visto como um acontecimento, uma fatalidade que pode ocorrer na vida de cada um. O que mais chama a atenção nesse discurso é a baixa percepção de controle sobre a própria vida, como se o HIV fosse algo que não se pode fugir ou prevenir, simplesmente acontece, “*acontece com qualquer pessoa viva*”. A nosso ver, essa sensação de falta de controle pode estar relacionada com o fato do grande número de pessoas infectadas no país ou ainda com a percepção de que a doença é algo que vem de fora, que é dado de forma fatalista, seja pelo destino, por Deus ou por algum feitiço.

Entretanto, a idéia de que aids é uma doença normal é contraposta no DSC 4 (*Foi difícil, não esperava*) que demonstra que, apesar de ser um agravo comum no país, não deixou de ter impacto relevante. Para muitas pessoas receber o diagnóstico de soropositividade ainda é desestruturante e traz uma sensação de desamparo, de não saber o que fazer ou qual caminho seguir. Surge um sentimento de angústia pelo futuro e sobre a condição de saúde. Esse achado chama a atenção para a importância de um processo de aconselhamento com qualidade e da garantia de espaços de escuta ao longo do seguimento dessas pessoas. A forma como o resultado é percebido pode ter maior ou menor impacto psicológico e as equipes de saúde precisam ser preparadas para lidar com toda sorte de situações.

Outro aspecto importante é a diferença apresentada entre DSC 4 e DSC 5. Apesar de terem como semelhança o fato de que o diagnóstico não era esperado, indicam que as pessoas encontram estratégias diferentes para lidar com esse diagnóstico. Se para umas pessoas o resultado inesperado gera choque, angústia e desespero inicial, para outras pode gerar uma surpresa que anestesia e que pode levar ao conformismo.

Nos dois casos é importante ficar atento para os desdobramentos dessas reações e a necessidade de avaliar em conjunto com o paciente quais devem ser as melhores intervenções neste momento. Acreditamos que a forma como cada um lida com seu diagnóstico é muito importante na medida em que influencia no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento que poderão afetar a qualidade da adesão ao tratamento (Seidl, 2005).

#### **4.1.2.2 Condição de saúde de familiares e revelação do diagnóstico para terceiros**

Outro aspecto pesquisado nesta etapa do estudo referiu-se ao conhecimento acerca da condição de saúde de familiares e sobre o processo de revelação do diagnóstico. Um pouco mais da metade dos participantes (52,3%) afirmou conhecer alguém que também é portador do HIV, sendo que vizinhos (20%), amigos (16,9%) e colegas de trabalho (6,2%) foram as categorias mais mencionadas, ao passo que esperávamos que os membros da família mais próxima fossem mais citados. Talvez esse dado possa ilustrar que apesar da alta prevalência no país, o acesso ao diagnóstico ainda é um desafio bem como falar abertamente sobre HIV dentro das famílias.

Com relação à testagem de outros membros da família, 58,5% ( $n=38$ ) afirmaram que outras pessoas da família já tinham realizado o teste, sendo que a maioria (36,9%) eram esposas ou maridos dos próprios pacientes. Entretanto, verificou-se um índice muito baixo de testagem dos filhos (6,2%), segundo o relato dos participantes. Isso pode estar relacionado ao fato de que é uma prática comum dos profissionais de saúde ressaltar a necessidade de testagem do parceiro(a) durante as sessões de aconselhamento, chegando mesmo a convocá-lo(a) para vir à unidade sanitária, para ajudar o paciente a revelar o diagnóstico e fazer o teste do (a) parceiro(a). Por outro lado, não se percebe o mesmo empenho com relação às crianças. A mesma questão foi identificada por estudo recente realizado por Samo Gudo (2007) onde as mães de crianças soropositivas relataram que levar as crianças para fazerem o teste é uma dificuldade muito grande porque afeta todas as relações familiares. As mães pesquisadas mencionaram medo do abandono por parte do marido ou medo de serem consideradas culpadas pela família, em especial pela sogra.

Da mesma forma, a estratégia do confidente pode estar relacionada aos índices encontrados acerca da revelação do diagnóstico. A maior parte dos participantes (87,7%) afirmou ter revelado o diagnóstico para outra pessoa e as categorias mais citadas foram esposa/marido (44,6%), irmãos (43,1%) e mãe (32,3%). Esse dado coincide com fato de marido/esposa serem as pessoas mais escolhidas para serem confidentes (38,5%) o que, por um lado, reafirma a possibilidade de que essa realidade decorra da conduta dos profissionais de saúde, ao reforçarem a necessidade de trazer o parceiro para testagem. Por outro lado, também pode estar relacionado ao fato de que a revelação do diagnóstico é algo mais restrito à família nuclear e, muitas vezes, o próprio parceiro já é portador do HIV. Parece que, em alguns casos, o fato do parceiro também ser portador de HIV facilita a sua escolha para o papel de confidente, conforme exemplificam esses relatos:

*“(...) porque confio nela e ela também é hiv+”* (masc, 28 anos, casado)

*“porque ele também é HIV+”* (fem, 32 anos, união de fato)

*“(...) porque ela (esposa) também tem a doença”*(masc, 33 anos, casado)

Há que se considerar, no entanto, que a segunda maior porcentagem (23%) de pessoa escolhida para confidente foi a categoria “outros” que englobou primos, irmãos, ativistas.

Dentre os critérios e motivos que levaram à escolha do confidente, o mais citado ( $n=22$ ) foi a proximidade com a pessoa e o seu reconhecimento como fonte de apoio:

*“Porque ela (ex-esposa) é a minha confidente há 12 anos em todos os aspectos”*(masc, 45 a, separado).

*“Porque ele (filho) vive comigo e me acompanha sempre”* (fem, 50 a, viúva)

*“(...) é uma amiga de longa data e foi quem desconfiou do meu estado logo e prontificou-se em me ajudar”* (fem, 37 a, união de fato)

Outro critério mencionado foi a confiança na pessoa ( $n=15$ ).

*“Porque é meu filho, é a ele que eu confio”* ( fem, 46 a, separada).

*“Porque a gente se confia (esposa). Temos muitos segredos”*(masc, 24 a, união de fato).

A partir do relato dos demais participantes ( $n=11$ ), pensamos que um outro motivo de escolha pode estar relacionado à falta de opção de rede de apoio mais ampliada:

*“Foi a única pessoa que eu achei que devia contar a ele (marido) primeiro. Não tenho muita família”* (fem., 24 a, solteira).

*“porque não tenho outra pessoa (mãe)”* (masc, 29 a, solteiro).

*“escolhi minha irmã porque meu marido recusou, diz que não quer me acompanhar”*  
(fem, 29 a, casada).

O critério para escolher pessoas de fora da família parece estar relacionado ao fato da pessoa ter se sentido acolhida quando precisou de apoio. Vemos isso no exemplo de dois participantes. Um escolheu um ativista (educador de par) e outro participante escolheu o pastor da Igreja porque foi ele quem orientou a fazer o teste.

*“essa ativista é de minha confiança de toda a vida”* (masc, 51 a, casado)

*“por causa da simpatia da Dra (ativista)”* (masc, 45 a, união de fato)

Os participantes que não haviam apresentado confidente representaram 13,8% ( $n=9$ ) e afirmaram que ainda não tinham conseguido revelar o diagnóstico, não haviam identificado uma pessoa de confiança ou que estavam em dúvida se poderiam contar ou não para seus parceiros. Apesar da maioria dos pacientes ter referido que apresentou confidentes, 61,5% ( $n=40$ ) dos participantes afirmaram que não gostariam de revelar o diagnóstico para mais ninguém.

Procuramos compreender um pouco mais sobre os sentimentos que permearam a revelação do diagnóstico. Alguns participantes ( $n=18$ ) relataram que esperavam uma reação pior dos confidentes e familiares em comparação com que de fato aconteceu:

*“Pensei que iriam me desprezar, deixar de lado, como aconteceu com a minha tia. A minha irmã ficou sem comer. (...)deram-me todo o carinho e amor. Somos unidos. Não tem desprezo”*. (fem, 22 a, solt)

*“Pensei que me fosse estranhar. Ficou bem, aceitou bem”* (masc, 26 a, casado)

Para alguns ( $n=8$ ), o HIV já faz parte da realidade próxima e o diagnóstico não foi recebido com surpresa.

*“(...) eles já desconfiavam, a minha doença não parava, aconselharam-me a fazer o teste.(...) a minha mãe assustou-se, somos 3 filhos na mesma casa com a mesma doença, acalmei-a dizendo que não vou morrer, que vou ficar bem”*. (fem, 30 a, solt)

*“O meu marido também é positivo e ficou muito doente; foi ele quem me explicou e me disse para procurar o tratamento. Meu marido ficou doente 1º e não me disse nada, só me falou depois”*.(fem, 25 a, casada)

A revelação do diagnóstico pode ser uma das etapas mais difíceis para quem vive com HIV/aids. A dificuldade em revelar pode ter várias razões tais como medo de rejeição, do abandono, se ser vítima de estigma e preconceito (Boerum, 1998; Smith & Morrison, 2006). Todas essas questões nos levam à reflexão, como profissionais de saúde, sobre a necessidade de voltarmos nossa atenção para as questões relacionadas com a revelação do diagnóstico procurando respeitar prioritariamente o momento que essa pessoa está vivendo e compreender quais são os sentimentos e preocupações que estão mais presentes. Só assim podemos trabalhar com cada um as vantagens e desvantagens de revelar ou não seu diagnóstico e considerar os benefícios para o próprio tratamento (Boerum, 1998; Bogart, 2000; Marques & cols.2006)

Cabe salientar que isso faz parte da avaliação psicossocial que deve ser feita no início do tratamento e que possibilita trabalhar também as dificuldades em torno da revelação do diagnóstico. Tais dificuldades podem ser passageiras ou mais duradouras, entretanto cabe a equipe de saúde evitar seu uso como justificativa para impedir o acesso ao próprio tratamento, uma vez que este é um direito

Muitas dessas reações podem fazer parte do imaginário social com relação ao HIV/aids. Nesse sentido, procuramos aprofundar nossa percepção sobre os sentimentos relacionados com a dificuldade de revelação do diagnóstico e os motivos dos participantes que ainda não revelaram por meio da análise do material apresentado apenas pelos pacientes que ainda não tinham revelado seu diagnóstico. Foram identificadas as seguintes idéias centrais que originaram os discursos abaixo:

**Questão: Se não contou ainda, o que imagina que pode acontecer se contar?**

#### IDÉIAS CENTRAIS

<b>Ainda não pensei em contar</b>	<b>É algo que não dá prá contar</b>	<b>Não quero dar preocupação</b>
-----------------------------------	-------------------------------------	----------------------------------

#### **IC1- Ainda não pensei em contar**

**DSC 1:** *Ainda não pensei nisso, ainda não pensei em contar. Não imagino nada, só que prontos, doença é doença e a minha realidade está com a minha própria família.*

### **IC2- É algo que não dá prá contar**

**DSC 2:***Não posso saber responder pois é algo que não dá prá contar, só se eu já estivesse a morrer. Não tenho voz prá dizer... não sei, talvez quando eu contar pode ser para minha família mas tenho medo. Acho que vão me discriminar, minha família vai ficar triste e pode me desprezar e isso é induzir a um afastamento. Assim, as pessoas podem me ignorar pois elas estão mal informadas e sabem muito pouco e hoje ainda persiste a ignorância na nossa sociedade. Pensam que o SIDA é o fim, mas existe tratamento.*

### **IC3- Não quero dar preocupação**

**DSC 3:***Meu pai e mãe já estão doentes, não quero dar mais preocupação. Para algumas pessoas pode causar alguma tristeza, frustração e os meus filhos vão ficar sentidos*

As três idéias centrais identificadas trazem como ponto comum a não revelação do diagnóstico, e o que as diferencia é o sentimento relacionado com cada uma delas. A distribuição de participantes por idéia central foi semelhante, ou seja, nenhuma IC teve mais destaque do que a outra e a construção do discurso coletivo espelha essa heterogeneidade.

No DSC 1 (“*Ainda não pensei em contar*”) fica claro que para algumas pessoas em início do tratamento a revelação do diagnóstico não é um aspecto fundamental e as dúvidas sobre para quem e quando revelar são freqüentes. Neste momento, a atenção das pessoas pode estar mais voltada para os cuidados com a própria saúde.

Já nos DSC 2 (*É algo que não dá prá contar*) e DSC 3 (*Não quero dar preocupação*) fica claro que existe uma dificuldade em revelar o diagnóstico, seja por medo das consequências da revelação (DSC 2), seja por querer evitar algum tipo de sofrimento ou ser fonte de preocupação e/ou decepção para as pessoas queridas (DSC 3).

O DSC 2 chama atenção para o medo da discriminação e do abandono que parece refletir o estigma e grande peso social que o HIV ainda assume nessa sociedade. Apesar da prevalência ser alta e do HIV fazer parte da rotina das pessoas, é possível notar que ainda há muito preconceito e medo em torno da doença. Há uma grande preocupação sobre qual será o julgamento das famílias e de outras pessoas pelo fato de ser soropositivo (Matsinhe, 2005; Manjate, 2005; Samo Gudo, 2007).

Talvez esse medo esteja relacionado com a falta de informação ou esteja mais ligado às representações sociais que o HIV/aids assumiu na cultura ao longo desses anos de combate a epidemia. Em geral, logo após sua descoberta, o HIV foi muito relacionado com morte e com a culpa, e muitas campanhas de prevenção utilizaram a lógica do terror. A África também

sofreu essas influências, trazendo como complicador o fato de pouco se estudar ou buscar compreender o significado do processo saúde-doença nesta cultura, bem como as formas de comunicação mais adequadas ao contexto. A nosso ver, esse seria um pouco importante a ser aprofundado em futuros estudos.

Já o DSC 3 nos faz pensar o quanto é difícil revelar o diagnóstico de alguma doença para as pessoas que amamos, em especial quando esta é grave, sem cura e com carga elevada de estigma. Muitas vezes o sofrimento do outro é uma das maiores dificuldades e pode exacerbar a própria dor. Nesse sentido, não contar para o outro é uma forma também de se proteger e evitar o enfrentamento de situações que são difíceis. Às vezes pode haver uma dificuldade familiar pré-existente como outras doenças, problemas interpessoais ou sócio-econômicos. Por outro lado deve-se considerar o medo de decepcionar alguém ou perceber que a posição na família pode ser abalada pela mudança de algum padrão familiar. Essas situações podem ser percebidas como perdas potenciais e levarem ao comportamento de evitação.

Um outro ponto importante que buscamos compreender melhor neste estudo está relacionado ao impacto percebido do diagnóstico na relação com o parceiro. Na nossa experiência em Moçambique, esse sempre é um assunto recorrente nos encontros e grupos com pacientes. Ouvimos vários relatos de separação conjugal do parceiro por causa do diagnóstico, ou medo de que a família abandonasse a pessoa por essa razão. Diante disso, consideramos que seria importante procurar compreender acerca dos sentimentos em torno possibilidade de perda do parceiro em decorrência da revelação do diagnóstico. Para além da análise descritiva apresentada anteriormente, optamos por compartilhar os resultados da análise do Discurso do Sujeito Coletivo efetuado na seguinte questão:

**Questão: Você tem medo que seu parceiro (a) deixe de gostar de si por causa do HIV/SIDA? Por quê?**

### IDÉIAS CENTRAIS

<b>Não tenho parceiro</b>	<b>Não confio em ninguém</b>	<b>Não estou preocupado</b>	<b>Não tem problema</b>	<b>Depende dele</b>	<b>Tenho medo de contar</b>	<b>Ele deve Ter também</b>
---------------------------	------------------------------	-----------------------------	-------------------------	---------------------	-----------------------------	----------------------------

**IC 1-Não tenho parceiro**

**DSC1:***Sou solteira e não tenho ninguém agora, não tenho parceiro .*

**IC 2-Não confio em ninguém**

**DSC 2:** *Sou viúva não quero procurar ninguém com medo da doença e já não confio mais em ninguém.*

**IC 3- Não estou preocupado**

**DSC 3:** *Separei-me depois do diagnóstico seropositiva, isso pode ter influenciado na decisão do meu marido. Mas sou independente e se é meu familiar, não vai me incomodar por isso. Não estou preocupada.*

**IC 4-Não tem problema**

**DSC 4:** *Não tem problema, ela sempre soube porque eu contei-lhe e ela sempre me aceitou e me ajudou bastante. Assim somos grandes amigos foi ela quem me trouxe prá fazer o exame porque gosta muito de mim. Ela já sabe, temos uma relação muito amiga. já estou com ela há muito tempo, temos filhos e já passamos por coisas boas e más. Nosso relacionamento não alterou, ela já tem conhecimento e dá-me moral para continuar o tratamento e deu-me segurança, trata-me bem. Ela também é seropositiva e uma sempre está comigo e nós fazemos com preservativo. Não sei qual será o pensamento de amanhã, mas não há reação estranha, nos entendemos.*

**IC 5-Depende dele**

**DSC 5:** *Isso só depende dele, ele pode me deixar ou não, mas sei que ele também tem porque foi ele quem me pegou. Mas tudo pode acontecer, ele tem que respeitar os nossos filhos e não os podemos prejudicar. Se ele deixa de gostar de mim é porque não me queria e isso é desprezo. O que me faz garantir são os filhos que tenho com ele mas se assim for é o meu destino, não posso mudar o destino afinal o que aconteceu, aconteceu. É uma doença para todos, não podemos acusar o outro, não sabemos como ganhamos mas talvez ele fique comigo.*

**IC 6- Tenho medo de contar**

**DSC 6:** *Tenho medo de contar, as pessoas têm medo, nem meu marido, nem meu amigo sabem ainda. Não estive face-a-face com ele e não sei como vai ser, não vai ser fácil Tenho medo que ele me diga que eu é quem lhe dei, é capaz de não me deixar, mas eu estou a esperar disso. O relacionamento não está católico, não me surpreenderia com este tipo de acontecimento. Não temos uma relação profunda, discutimos sempre com coisinhas de nada e mesmo assim ele fuge. Não posso dizer que ele gosta de mim ou que eu posso confiar nele e de repente contar para outras pessoas e discriminar-me.*

**IC 7- Ele deve ter também**

**DSC 7:***Porque se eu tenho, ele é capaz de ter também e nunca me falou ou deu a entender. Ele deve saber que eu tenho porque eu não sei o que é que se passa com ele. Assim, se ele não fizer o teste, não quero mais nada com ele. Acho que ele também tem, e mesmo que não tivesse não podia me estranhar, mesmo eu não estranharia. Enfim, ele não pode me deixar, porque é o "actor" deste caso.*

Dentre as idéias centrais identificadas, a IC4 (*Não tem problema*) foi a que incluiu maior número de participantes ( $n=23$ ), seguida da IC5 (*Depende dele*) com 10 participantes. Interessante perceber que as ambas apresentam a importância da relação com outra pessoa. A primeira ressalta os aspectos positivos dessa vivência e a segunda deixa transparecer uma certa angústia diante da possibilidade da perda, conforme comentaremos a seguir.

Os DSC 1, DSC 2 e DSC 3 foram os que tiveram menor número de participantes (média de 4 por IC). Isso pode demonstrar que ter um parceiro é uma posição valorizada nessa cultura, sendo baixa a frequência de pessoas que estão sem relacionamento amoroso.

Apesar dos DSC 1 (*Não tenho parceiro*), DSC 2 (*Não confio em ninguém*) e DSC 3 (*Não estou preocupado*) terem como semelhança o fato de não ter nenhum parceiro, trazem em seu bojo motivações diferentes. No DSC 1 os participantes falam de uma situação que parece transitória e não afirmam que o fato de estarem sozinhos é uma opção assumida e sim algo contextual. Já no DSC 2 ficar sozinho parece ser uma escolha relativa um sofrimento anterior e da vivência de perda decorrente do HIV/aids. Nesse sentido, ter um parceiro pode significar se expor ao risco de sofrer de novo. O DSC 3 traz um aspecto parecido com o DSC 2, que é uma experiência anterior de perda/separação em virtude do HIV/ aids, entretanto a forma de reagir a essa vivência parece ter estar mais voltada para a autonomia e independência do que ao isolamento social. Não se mostrar preocupado com isso nesse momento pode estar relacionado com a ausência de parceiro ou de conflito.

O DSC 4 fala de uma vivência compartilhada da soropositividade não apenas pela possibilidade de dois parceiros estarem infectados, mas principalmente pela construção anterior do sentido de conjugalidade. Esse sentido de conjugalidade aumenta a segurança na capacidade de lidar com situações difíceis e o HIV/ aids é percebido como mais uma intercorrência na vida que deverá ser enfrentada. Neste sentido, a revelação do diagnóstico passa a ser algo que fortalece a relação e possibilita a comunicação aberta sobre as questões relativas ao tratamento. Essa fala mostra a importância do parceiro como fonte de apoio no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da doença. Assim, reforça a nossa percepção de que é fundamental que os profissionais de saúde estejam preparados para lidar com as questões da conjugalidade e apoiar o paciente no estabelecimento de um canal de comunicação aberto e capaz de fortalecer os laços de afeto tão importantes para apoiar o tratamento (Polejack, 2001).

Os DSC 5 (*Depende dele*), DSC 6 (*Tenho medo de contar*) e DSC 7 (*Ele deve ter também*) trazem a incerteza como um aspecto comum. No DSC 5 fica claro que o poder de decisão está na mão do parceiro e o portador de HIV/aids assume uma posição passiva, como quem está aguardando uma espécie de julgamento. Essa posição pode ser geradora de ansiedade e angústia pois reforça a idéia de que não há nada que se possa fazer. Parece haver um impacto na autonomia que também pode ser influenciada pelas questões de gênero considerando uma cultura onde normalmente o homem tem o poder de decisão (Manjate & cols., 2005). Nesse sentido, os filhos assumiriam um papel importante para manutenção da relação conjugal.

Por outro lado, é preciso considerar a percepção do HIV como uma doença que foi dada por alguém ou pelo destino reforçando aquela posição fatalista apresentada anteriormente na sessão sobre o impacto do diagnóstico. Dessa forma o controle é sempre externo e o sentimento de auto-eficácia pode estar rebaixado (Catz & cols., 2000; Leite & cols., 2002) Se consideramos a autonomia necessária para assumir o tratamento como um comportamento de auto-cuidado, essa posição pode inspirar uma atenção maior por parte da equipe de saúde no sentido de apoiar o paciente no fortalecimento das sua autonomia.

Já o DSC 6 espelha o receio de que a fragilidade da relação conjugal seja exacerbada pela dificuldade representada pelo diagnóstico de HIV+. Fortalece a incerteza do paciente se pode ou não contar e confiar no parceiro, ampliando o sentimento de não estar protegido. Além disso, fica claro o medo de que essa fragilidade na relação afetiva acabe por expor o paciente a uma situação ainda mais difícil diante da família ampliada ou mesmo da comunidade.

No DSC 7 é provável que a dúvida sobre o estado sorológico do parceiro seja percebida como positiva na medida em que abre a possibilidade de que o outro também seja portador do HIV/aids. Diante disso, podemos considerar duas idéias. O fato de que o outro também seja seropositivo pode vir a garantir a continuidade da relação, seja por pelo sentido de responsabilidade pela contaminação do parceiro ou seja pela fantasia de que o diagnóstico pode tornar os dois iguais e mais próximos. Assim, a testagem do parceiro pode significar a definição de uma situação e a forma de abaixar o nível de angústia trazido pela incerteza.

Analisar as idéias centrais corroborou as impressões que tivemos na análise descritiva de que os aspectos relacionais devem ser sempre considerados quando trabalhamos com qualquer agravo de saúde. Entretanto a análise dos DSC fortaleceu nossa percepção acerca da diversidade das pessoas, dos momentos, das culturas e das situações vivenciadas. É importante lembrar o cuidado que devemos ter em procurar semelhanças e diferenças na forma como as

peças lidam com o sentido de conjugalidade ou como podem desenvolver estratégias diferentes de enfrentamento das dificuldades.

Os aspectos ligados ao HIV e sua relação com a conjugalidade devem ser sempre considerados de acordo com a cultura e os valores que fazem parte da vida desse casal e do núcleo familiar. Caso contrário, podemos correr o risco de generalizar comportamentos e ao generalizar acabamos por reduzir a riqueza da diversidade e das possibilidades de intervenção de acordo com as reais necessidades.

#### 4.1.2.3 Histórico da Infecção pelo HIV

A maior parte dos pacientes envolvidos nesse estudo já tinha apresentado algum sintoma relacionado ao HIV/aids e todos já estavam elegíveis para iniciar o TARV. Como principais sintomas identificados, os pacientes relataram a perda de peso (35,4%), diarreias (29,2%), borbulhas (problemas de pele) (24,6%), feridas na boca (candidíase) (26,2%) e a tuberculose (18,5%). Com relação às Doenças Sexualmente Transmissíveis, 40% dos participantes informaram que já tiveram algum episódio.

Os participantes informaram se problemas de saúde os impediram de realizar atividades rotineiras, considerando os últimos 12 meses. As respostas foram equilibradas uma vez que quase a metade das pessoas (43,1%;  $n=28$ ) considerou que sim e 9,2% afirmaram que os problemas prejudicaram em parte a execução das atividades diárias. Dos pacientes entrevistados, 32,3% ( $n=21$ ) afirmaram já ter passado por internação hospitalar em decorrência do HIV.

O valor de CD4+ dos participantes variou entre 4 e 532 (*média*=170,34; *mediana*=156,50; *DP*=109,53). Um paciente com CD4+ de 532 apresentava critérios clínicos para início da terapia com anti-retrovirais e por isso enquadrou-se nos critérios de inclusão no estudo. A avaliação sobre a situação atual da saúde para 58% ( $n=38$ ) dos participantes foi “mais ou menos”, enquanto que as categorias “boa” e “má” receberam a mesma percentagem (18,5%). Apenas 2 participantes (3,1%) referiram que sua situação de saúde atual era muito boa.

Com relação à busca pelo tratamento tradicional antes do TARV, 29,2% ( $n=19$ ) dos participantes informaram que passaram por essa experiência; destes, sete levaram entre um e três meses nesse tratamento, e três pessoas informaram que ficaram mais de um ano em

tratamento tradicional. Esse dado é importante na medida em que este pode ser um dos fatores que colabora para o diagnóstico tardio.

### **4.1.3. Adesão ao tratamento anti-retroviral**

#### **4.1.3.1 Expectativas, barreiras e estratégias**

Todos os participantes ( $n=65$ ) informaram que já tinham ouvido falar sobre o tratamento anti-retroviral e os veículos de informação mais citados foram a televisão (50,8%), rádio (36,9%) e outras pessoas (30,8%).

Quando indagados sobre o conhecimento que tinham acerca do TARV, a maioria dos participantes (64,6%) acreditava que o tratamento melhora a condição de saúde, mas apenas 9,2% disseram que o tratamento não cura e 4,6% disseram que “é para a vida toda”. Apenas um participante acreditava que o tratamento acelerava a morte.

Procuramos avaliar se os participantes conheciam o conceito de adesão, uma vez que todos já haviam passado pelo aconselhamento pré-TARV: 66,2% ( $n = 43$ ) não sabiam informar o que é adesão, 12,3% referiram que adesão era não parar de tomar os remédios, 10,8% disseram que era aceitar o tratamento, 6,2% afirmaram que era cumprir os horários e 1,5% ( $n=1$ ) falou sobre o uso de preservativos. O fato de mais da metade dos participantes não saber informar o conceito de adesão chamou a nossa atenção sobre como tem ocorrido o processo de aconselhamento. A maioria das sessões acontece em grupo, em forma de palestra e talvez seja importante considerar que os pacientes possam não se sentir à vontade para expor suas dúvidas ou fazer perguntas diante de um coletivo quando chegam pela primeira vez na unidade de saúde. Por outro lado, também seria importante avaliar o conteúdo das informações transmitidas nessas sessões.

Procuramos também compreender a expectativa dos pacientes acerca do grau de dificuldade em seguir o TARV e a maioria dos participantes (87,7%) afirmou que não seria difícil seguir o tratamento. Isso pode sugerir que as pessoas iniciam o tratamento muito motivadas, seja pela condição precária de saúde, seja porque reconhecem os benefícios que o tratamento anti-retroviral pode trazer para suas vidas. Tais aspectos são importantes porque um dos fatores que parecem interferir na adesão é o benefício percebido do tratamento (Ceccato & cols., 2004; Adão & Caraciolo, 2007)

Algumas justificativas parecem estar relacionadas com o reconhecimento das vantagens do tratamento e a importância para o projeto de vida:

*“Não vai ser difícil porque só assim vou viver mais e ver meus filhos crescerem”* (fem, 35 a, casada)

*“(...) quero viver”*(masc, 38 a, casado)

Outras pessoas ( $n=6$ ) pareciam estar motivadas por terem visto o benefício que o TARV trouxe para pessoas conhecidas:

*“Vejo meus amigos a tomar sempre na mesma hora e estão melhores”* (masc, 31 a, solteiro).

*“Tenho prova de minha irmã que sempre seguiu o tratamento e melhorou”* (masc, 38 a, união de fato).

Já outros participantes ( $n=9$ ) pareciam reconhecer que sua saúde está em risco e percebem no TARV uma possibilidade de melhorar, como ilustram os relatos abaixo:

*“Mesmo que seja difícil eu tenho que lutar porque quero o bem da minha saúde”* (fem, 32 a, união de fato).

*“(...) quero de coração a tomar para poder melhorar o meu estado de saúde”* (fem, 41 a, casada)

*“gosto de cumprir com o tratamento para melhorar a doença”*.(fem, 22 a, solteira)

*“Porque estou em risco da vida”* (masc, 35 a, casado)

Alguns participantes ( $n=3$ ) parecem ter assimilado o conceito do HIV/aids como uma doença crônica:

*“Não é difícil porque encaro a situação como uma outra doença qualquer que precisa de tratamento”* (masc, 34 a, casado)

Um participante parece relacionar o tratamento anti-retroviral com a possibilidade de cura. Entretanto, não fica claro se sua expectativa é que o TARV acabe com o HIV ou se cura nessa fala assume um caráter de melhora do estado geral de saúde ou ausência de sintomas:

*“Para quem quer se curar, não chega a ser difícil”* (fem, 29 a, casada)

Dentre aqueles que consideraram que terão dificuldades ( $n= 6$ ) em seguir o TARV as razões apontadas estão relacionadas à condição atual de saúde ou receio de ser capaz de seguir o que foi prescrito:

*“tenho que fazer o sacrificio mas acho posso me esquecer da hora”* (fem, 29 a, casada)

*“ vai ser muito difícil porque estou doente”* (fem, 29 a, solteira)

*“vai ser muito difícil (... ) porque não como mais nada(...) perdi a vontade de comer quando iniciei o TARV” (fem, 19 a, solteira)*

Outros participantes ( $n=3$ ) apresentaram dúvidas com relação à dificuldade ou não em seguir o tratamento. As dúvidas parecem estar relacionadas à possibilidade de efeitos secundários e ao esquema terapêutico.

*“acho que vai ser um pouco difícil porque vai doer” ( fem, 29 a, casada)*

*“acho que não vou esquecer, era bom tomar os 2 ao mesmo tempo” (masc, 28 a, união de fato)*

*“vai depender da reação dos comprimidos” (fem, 28 a, casada)*

Junto aos participantes do estudo que estavam em início do tratamento procuramos identificar possíveis barreiras para o uso dos ARV.

Para alguns pacientes ( $n= 13$ ) as possíveis barreiras parecem estar relacionadas à introdução dos ARV na rotina diária. Principalmente para os homens essa preocupação foi mencionada várias vezes e parece estar relacionada com o trabalho.

*“Posso estar ocupado com cerimônias ou em trabalho, esquecer é normal, mas nunca vou poder deixar de tomar mesmo que tenha passado em uma hora”(masc, 49 a, casado)*

*“o trabalho em si, de manhã posso me atrapalhar e esquecer” (masc, 40 a, união de fato)*

*“pressa ao sair de casa e não trazer consigo (os medicamentos), ou quando estiver a dar aulas e passar da hora” (masc, 35 a, casado)*

Outros participantes ( $n=2$ ) referem o receio de tomar os remédios na frente de outras pessoas:

*“Pode ser um embaraço quando estiver em grupo de amigos” (masc, 35 a, casado)*

As dificuldades de ordem psicológica também foram identificadas por alguns participantes ( $n=5$ ):

*“As dificuldades vem quando tenho preocupações que chegam de repente” (masc, 50 a, separado)*

*“(...) a memória fraca” (fem, 40 a, viúva)*

Procuramos identificar quais seriam as estratégias escolhidas para ajudar a lidar com as dificuldades apresentadas. Uma das estratégias mais citadas (34%) foi o apoio de familiares; em alguns participantes ( $n=12$ ) parecia haver uma grande expectativa de que outra pessoa se co-responsabilizasse pelo seguimento do tratamento:

*“vou marcar tomar na hora em que estou sossegada e a minha sobrinha vai ajudar a lembrar”* (fem, 40 a, viúva)

*“tenho relógio e a minha mãe vai me ajudar e o meu pai vai-me controlar”* (fem, 29 a, solteira)

*“(…) a minha senhora é que controla e ajuda-me a lembrar”* (masc, 45 a, casado)

Uma das facilidades apresentadas é o fato de ter outras pessoas em casa também fazendo tratamento ( $n=6$ ):

*“nada vai atrapalhar, como todos em casa tomamos à mesma hora, então não esquecemos”*(masc, 43 a, casado)

*“Minha mãe ensinou-me a ter atenção e não falhar a hora pois ela também é HIV+”* (fem, 35 a, separada)

Outra estratégia está relacionada a atitudes concretas que podem ser tomadas pelo participante para evitar o esquecimento do horário de tomar o remédio, como por exemplo, relacionar com algum evento como um programa de televisão ou horário do café da manhã ou o uso de alarmes e relógios despertadores ( $n=5$ )

*“a hora do matabicho (café da manhã)”* (masc, 49 a, casado)

*“na hora de assistir o telejornal às 20 e alarme”* (masc, 24 a, solteiro)

*“hei de colocar o alarme do meu telemóvel para tocar na hora que preciso tomar os medicamentos”*( masc, 33 a, união de fato)

Uma estratégia mencionada ( $n=6$ ) foi levar sempre consigo todos os medicamentos como forma de introduzir o tratamento como parte de sua rotina.

*“Vai passar a ser um hábito e vou sempre andar com eles”* (masc, 39 a, casado)

*“Sempre vou ficar com os comprimidos”* (fem, 46 a, viúva)

Percebemos também que algumas pessoas ( $n=5$ ) parecem acreditar que a adesão depende muito mais delas e de sua postura diante do tratamento.

*“Eu hei de pensar; irei programar-me no meu pensamento que tenho que tomar de manhã e a tarde”* (fem, 41 a, casada)

*“Tenho que ter auto-controle”* (masc, 38 a, união de fato)

*“eu mesmo vou fazer (...)tenho de saber que se não tomar não vou melhorar”*  
(masc, 25 a, solteiro)

Vários pacientes ( $n=33$ ) acreditavam que não corriam o risco de esquecer. Isso pode estar relacionado com a grande motivação no início do tratamento ou ao fato de que essa é uma mensagem bastante reforçada pelas equipes de saúde antes do início do tratamento. Seria importante aprofundar essa questão e verificar até que ponto essa postura pode estar relacionada com o receio de desagradar o profissional de saúde ao admitir que pode ter dificuldades em seguir o tratamento.

Procuramos avaliar quais seriam as atividades de suporte nas quais os participantes já estivessem envolvidos e identificar quais seriam as outras possibilidades necessárias de apoio. Apenas 10,8% ( $n=7$ ) dos pacientes já participavam de grupos de apoio, entretanto 47,7% ( $n=31$ ) afirmaram que gostariam de participar em atividades como essa, o que pode encorajar a equipe a desenvolver outros grupos de apoio como uma estratégia de suporte ao tratamento no próprio HdD. A participação em outros grupos sociais, tais como Igrejas e associações, foi relatada por 67,7% ( $n=44$ ) dos participantes.

Buscamos aprofundar a análise da percepção dos participantes sobre os fatores que poderiam favorecer a adesão aos medicamentos. Para tanto, realizamos Análise de Discurso do Sujeito Coletivo da questão abaixo:

**Questão: O que pode lembrar você de tomar o remédio?**

#### IDÉIAS CENTRAIS

<b>Vão me ajudar</b>	<b>Vou lembrar sozinho</b>
----------------------	----------------------------

**IC1: Vão me ajudar**

**DSC 1:** *A minha família e o Pastor vão me ajudar, também vou usar o alarme do despertador e do telefone e marcar o horário para coincidir com o café da manhã e a hora do telejornal. Vou procurar levar os comprimidos comigo”.*

**IC 2: Vou lembrar sozinho**

**DSC 2:** *Tenho isso em mente, na minha consciência. Tenho que ter auto-controle, saber que se não tomar não vou melhorar e vai passar a ser um hábito. Não vou esquecer por que esta no íntimo , portanto vou me lembrar sozinho.*

A análise do DSC 1 reafirma o que encontramos na análise anterior dos dados e mostra a família como uma fonte essencial de apoio para o tratamento. Com relação às pessoas da família mais mencionadas encontramos a esposa ( $n=5$ ) e pai, mãe ( $n=4$ ). Isso aponta para a importância da família nuclear uma vez que são eles que normalmente convivem em casa e podem fazer parte da rotina dos pacientes apoiando na introdução de comportamentos de cuidado, além de poder atuar como apoio afetivo e emocional. Esse ponto reforça a ideia de como a revelação do diagnóstico para a família é um tema merecedor de atenção por parte da equipe de saúde, conforme descrito anteriormente.

O DSC 2 destaca a questão da autonomia do sujeito no seu processo de tratamento e mostra que um dos aspectos fundamentais é que esse indivíduo sinta-se co-responsável e capaz de seguir o tratamento. Esse processo de autonomia pode ser construído junto com a equipe de saúde na medida em que desenvolve estratégias de fortalecimento do sujeito para percepção de riscos e benefícios, tomada de decisão e mudança de hábitos e/comportamentos.

Com relação a problemas no início do tratamento, apenas 12,3% ( $n=8$ ) dos participantes afirmaram perceber alguma dificuldade com relação ao TARV antes de iniciar. Esse dado nos chama a atenção porque ao mesmo tempo em que pode significar uma grande motivação em decorrência da satisfação em começar o tratamento, também pode indicar baixa percepção das possíveis mudanças que poderão ser ocasionadas pelo próprio tratamento. Nesse sentido, o processo de preparação para o tratamento é fundamental para ajudar a avaliar vantagens e desvantagens, bem como as possíveis dificuldades identificadas e estratégias para ultrapassá-las. Esse processo pode auxiliar na tomada de decisões mais conscientes e no envolvimento do paciente no seu processo de tratamento.

As dificuldades mencionadas foram de natureza diversa. Um dos participantes apresentou o desconhecimento do parceiro sobre seu estado de saúde como uma grande preocupação:

*“o meu marido não sabe e ele vai me perguntar...tenho medo (...). Já me preparei para tudo, porque eu não consigo preparar se ele disser que vai para casa, então hei de esconder os frascos” (fem, 42 a, casada)*

Dois participantes identificaram possíveis dificuldades relacionadas ao trabalho e a rotina:

*“minha profissão pode ser uma dificuldade já que trabalho em turnos (...) Vou tirar férias no começo do tratamento ou faltar com atestado do médico” (masc, 45 a, casado)*

Outra dificuldade relatada por outros dois participantes está relacionada aos problemas de saúde:

*“tenho medo de diarreia...mas vou seguir o tratamento” (fem, 29 a, solteira)*

As dificuldades apresentadas pelos demais participantes estão relacionadas ao fato de morarem longe e não tirem dinheiro para o transporte ou não terem alimentos em casa.

Para ampliar nossa percepção acerca das possíveis barreiras para a adesão ao tratamento procuramos compreender melhor quais seriam os eventos capazes de atrapalhar a ingestão de medicamento. Para tanto, procedemos a análise da seguinte pergunta aberta utilizando a técnica de análise do Discurso do Sujeito Coletivo. Foram identificados os seguintes DSC:

### **Questão: O que pode fazer esquecer de tomar os medicamentos?**

#### **IDÉIAS CENTRAIS**

<b>Nada vai me fazer esquecer</b>	<b>Situações podem me fazer esquecer</b>

#### **DSC 1-Nada vai me fazer esquecer**

*Eu acho que nada vai me fazer esquecer por que vou seguir os conselhos que recebi e vou controlar os horários. Sei que não posso esquecer por que preciso lutar pela minha vida para ver minhas filhas crescerem. Se não tomar os remédios não vou melhorar e viver mais tempo, talvez morra mais rápido e eu não quero morrer. Por isto tenho que controlar os horários e levar sempre os medicamentos comigo e seguir as regras.*

#### **DSC 2 - Situações podem me fazer esquecer**

*Se eu estiver trabalhando muito posso ficar distraída e esquecer. Também se eu atrasar na saída do trabalho ou se estiver com sono. Pode ser um embaraço quando estiver em grupo de*

*amigos ou preocupações imprevisíveis e situações estranhas também podem me fazer esquecer. Se eu sair e esquecer de levar os medicamentos e estiver longe de casa também.*

Interessante notar que a análise dos DSC nos permitiu perceber mais concretamente as expectativas com relação às dificuldades para seguir o tratamento. No DSC 2 as dificuldades são representadas por eventos concretos como esquecer quando está envolvido em outra atividade, mudança na rotina ou não ter os medicamentos consigo. Surge apenas um dado mais relativo às questões psicológicas que seria o receio de tomar os comprimidos na frente de outras pessoas que reflete a preocupação com a possibilidade de ser reconhecido como soropositivo por causa do medicamento. Chama nossa atenção o fato de não surgir nenhum outro aspecto mais subjetivo como o medo dos efeitos secundários, medo de não conseguir seguir o tratamento ou ainda medo do que possa acontecer no futuro. O fato das dificuldades relatadas serem de ordem mais concreta pode possibilitar também intervenções de apoio à adesão mais voltadas para a organização da rotina e de estratégias de enfrentamento das dificuldades.

Somado a isto, percebemos que o DSC 1 reforça a idéia de que os pacientes iniciam o tratamento muito motivados e reconhecem os benefícios que o TARV pode lhes trazer.

Cabe notar que apesar das questões sociais (falta de alimentação, dinheiro e transporte) sempre surgirem nas discussões sobre adesão no país, tais dificuldades não foram as mais mencionadas nesse momento de início do tratamento.

#### **4.1.3.2 Preocupações no início do tratamento**

Com relação às preocupações no momento da entrevista, vários participantes ( $n=37$ ) afirmaram que tinham algo que os preocupava. Dentre estes, a maioria ( $n=16$ ) apresentou como preocupação principal sua própria condição de saúde:

*“Eu conseguir que os meus membros voltem a ter a força que tinham, porque sem eles eu não posso fazer nada”* (masc, 49)

*“Sinto-me doente e estou preocupado em começar o tratamento para melhorar”* (masc, 26 a)

*“É só com a saúde, estou muito preocupada com a minha filha mais nova que ainda não foi testada “* (fem, 29 a)

A segunda preocupação relatada ( $n=8$ ) esteve relacionada com a situação econômica e bem-estar dos filhos e da família.

*“ (...) é com os miúdos, pois a fonte de rendimento baixou por causa dos problemas de saúde” (masc, 53)*

*“aguentar-me economicamente para aguentar a família” (mas,43 a)*

*“é de não conseguir vender e ficar isolada, não estou aguentando vender agora, estou um pouco doente” (fem, 40 a)*

*“A preocupação é com meus filhos. Se um dia eu não puder mais eles não terão como viver” (fem, 40 a)*

Para alguns dos participantes ( $n=7$ ) a falta de comida apareceu também como a maior preocupação. Outras preocupações relatadas pelos outros participantes estiveram relacionadas com a testagem do parceiro ( $n=2$ ), uso do preservativo ( $n=1$ ) e poder ter filhos ( $n=3$ ). Importante lembrar que as entrevistas foram realizadas após as sessões de aconselhamento e, mesmo assim, os participantes apresentaram várias dúvidas sobre o tratamento, sua situação de saúde e sobre possíveis mudanças em suas vidas a partir do tratamento. Esse dado nos chama a atenção para a necessidade de uma avaliação mais aprofundada sobre o processo de aconselhamento e sobre os conteúdos trabalhados em cada sessão. Parece-nos que há uma necessidade de ampliação do espaço de escuta ao longo das sessões de aconselhamento.

Quando indagados sobre qual tipo de apoio poderia ajudar a seguir o tratamento e manter a adesão, 21,5% dos participantes ( $n=14$ ) responderam que seria o apoio do parceiro, seguido do apoio da família (15,4%) e receber visitas domiciliares pela equipe (13,8%) e pelos ativistas/educadores de pares (10,8%). Conversar com outras pessoas com o mesmo problema foi referido também por 10,8% dos participantes, da mesma forma que participar de grupo de apoio (4,6%) e de igrejas (4,6%). Esses dados reforçam a necessidade do desenvolvimento de um trabalho mais voltado para a atenção à família e abertura de espaços para compartilhar experiências e discutir dificuldades relacionadas a problemas familiares e conjugais. Cabe considerar, que nesta questão específica, as opções foram mencionadas pelo entrevistador, podendo gerar algum grau de indução. Nesse sentido, procuramos pesquisar sobre esse tema também nos grupos focais

#### **4.1.3.3 Percepções acerca da Unidade de Saúde**

Procuramos compreender ainda a percepção dos pacientes sobre a qualidade da atenção oferecida no HdD e quais aspectos precisariam ser melhorados. O problema mais freqüentemente mencionado referiu-se ao tempo de espera ( $n=17$ ) para atendimento e organização do serviço.

*“Há muitos atrasos, os pacientes chegam de manhã para serem atendidos à tarde”*  
(masc, 50 a, casado).

*“demora para atendimento, às vezes mandam voltar e nem sempre há dinheiro para o transporte”* (masc, 38 a, união de fato)

*“Devem respeitar as datas de marcação das consultas e não ficar mudando a todo o momento”* (fem, 36 a, casada)

Alguns participantes ( $n=4$ ) referiram que dificuldades no relacionamento com os profissionais da equipe, inclusive com pedido de dinheiro para agilizar o atendimento ( $n=2$ )

*“Falta de carinho dos técnicos ao falar com os pacientes (...). A médica não tem muita paciência e é um pouco bruta com as pessoas, e há pessoas que não conseguem aceitar isso bem”*( fem, 37 a, união de fato)

*“maior privacidade, mais rapidez no atendimento, atitude dos funcionários é má .Já me foi pedido dinheiro para ser atendido mais rápido”* (masc, 52 a, casado)

*“São as gorjetas, é um problema moçambicano. As gorjetas, se der gorjeta atendem rápido, se não, demora”* (masc, 43 a, casado)

Outros participantes ( $n=5$ ) gostariam que o hospital os auxiliasse a conseguir apoio alimentar enquanto que vários pacientes ( $n=10$ ) referiram estar satisfeitos com a qualidade da atenção oferecida neste hospital.

*“Temos bom atendimento aqui no Hospital Militar. É o melhor hospital de Maputo”*  
(masc, 40 a, casado)

Apenas um participante pediu que fossem inseridos outros exames como a carga viral e o colesterol. É importante dizer que este paciente vinha de uma experiência de tratamento em outro país e mostrava-se preocupado com as condições para seguir o tratamento em Moçambique.

#### **4.1.4 Avaliação da qualidade de vida pelo HAT Qol**

Os resultados obtidos mediante a aplicação do instrumento de avaliação da qualidade de vida estão apresentados na Tabela 5. A distribuição dos escores, dada pelos valores das médias, medianas, desvios-padrão, valores máximos e mínimos, indicou grande variabilidade na percepção da qualidade de vida dos participantes nas oito dimensões avaliadas. Observamos que os domínios que alcançaram médias e medianas mais baixas (menores que 50), foram “preocupação financeira”, “preocupações com o sigilo”, “preocupações com a

saúde” e “atividades sexuais”, sugestivo de maiores dificuldades e insatisfação na amostra estudada.

**Tabela 05.** Distribuição dos escores de oito domínios do Hat Qol (N=65).

<b>Domínios</b>	<b>n**</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio-padrão</b>	<b>Mediana</b>	<b>Escore mínimo</b>	<b>Escore máximo</b>
Atividades gerais	64	55,51	25,94	55,36	0	100
Atividade sexual*	57	47,37	25,40	41,67	0	100
Preocupações com o sigilo	63	36,66	31,01	35,00	0	100
Preocupações com a saúde	64	39,69	23,86	40,00	0	95
Preocupação financeira	61	35,86	28,34	25,00	0	100
Conscientização sobre o HIV*	64	75,39	27,67	83,33	0	100
Confiança no médico profissionais*	64	95,60	11,98	100,00	43,75	100
Satisfação com a vida	64	67,70	25,42	71,41	3,13	100

\* Não apresentaram distribuição normal pelo Teste de Kolmogorov-Smirnov ( $p < 0,05$ )

\*\* O valor de *n* refere-se aos participantes que responderam ao domínio excluindo os casos com dados perdidos

Os baixíssimos escores em “preocupações financeiras” se devem às precárias condições socioeconômicas que afetam grande parte da população do país. Ademais, essa modalidade de preocupação pode estar aumentada em decorrência das limitações físicas e de eventual incapacidade para o trabalho impostas pela enfermidade, além de novas exigências quanto à alimentação associadas ao uso de TARV, que implicam maiores custos financeiros. As “preocupações com o sigilo” parecem decorrer do receio quanto a sofrer discriminação e preconceito na eventual descoberta do diagnóstico por terceiros, indícios da presença do estigma que cerca a aids na sociedade moçambicana (Manjate & cols, 2005; Matsinhe, 2005)

Os resultados referentes ao domínio “preocupação com a saúde” podem ser compreendidos pelos quadros de progressão da doença e, mesmo de ocorrência da enfermidade aids, que caracterizavam a maioria dos participantes no momento do estudo.

No que se refere à “atividade sexual”, os dados indicam o impacto negativo da soropositividade sobre essa esfera da vida, tendo em vista a transmissão do HIV por via sexual. Chama a atenção, ainda, o maior número de *missings* encontrados nessa dimensão (oito casos), sugestivo das dificuldades dos participantes quanto a falar sobre temas relativos à

sexualidade. A grande insatisfação nessa dimensão tem sido verificada em outros estudos sobre qualidade de vida em pessoas HIV+ (Seidl, Zannon & Tróccoli, 2005).

O domínio “atividades gerais” alcançou valores intermediários no conjunto da amostra ( $M=55,51$ ;  $Mdn=55,36$ ;  $DP=25,94$ ), indicativos de dificuldades relevantes para a maioria dos participantes. Os itens dessa dimensão abordam o impacto da enfermidade no desempenho de atividades cotidianas, aspecto que variou no grupo estudado, provavelmente em função da diversidade de quadros clínicos – pessoas com aids e outras em fase assintomática –, o que explica a grande amplitude dos escores dessa dimensão.

Melhores resultados do HAT Qol foram observados nas dimensões “confiança nos médicos e profissionais”, “conscientização sobre o HIV” e “satisfação com a vida”, respectivamente. No que tange à “confiança nos médicos e profissionais” os escores foram os mais elevados, com pouca variabilidade entre os sujeitos, mostrando a homogeneidade das respostas aos itens que avaliaram essa dimensão ( $M=95,60$ ;  $Mdn=100$ ;  $DP=11,98$ ). Esses resultados são dignos de nota pois parecem indicar a satisfação dos participantes com a atenção recebida nos serviços e a confiança que parecem depositar nos profissionais que os atendem. Acreditamos, contudo, que este resultado pode decorrer de outros aspectos, como desejabilidade social e o fato de estar recebendo o tratamento em uma sociedade com carências diversas em diferentes setores.

O domínio “conscientização sobre o HIV” também pareceu sofrer impacto do trabalho desenvolvido pelos conselheiros no momento pré TARV. Assim, os altos escores sugerem os efeitos da atuação dos profissionais, orientando e esclarecendo sobre a soropositividade, preparando as pessoas para o tratamento. Importante lembrar que o processo de aconselhamento pré-TARV é bastante focalizado na transmissão de informações. Não podemos afirmar se houve de fato uma conscientização sobre a condição de soropositivo ou se houve apreensão das informações que foram repetidamente transmitidas

O domínio “satisfação com a vida” aborda uma perspectiva mais geral da qualidade de vida, como se sentir bem, motivação para fazer coisas e percepção de controle sobre a própria vida. Os escores observados ( $M=67,70$ ;  $Mdn=71,41$ ;  $DP=25,42$ ) sugerem que grande parte das pessoas avaliou de modo positivo essa dimensão, talvez em função da esperança por estarem recebendo o tratamento para a aids e poderem melhorar suas condições de saúde. De qualquer forma, fica a impressão que o nível de satisfação com a vida expresso pelos participantes é contraditório com outros aspectos da qualidade de vida avaliados de modo bastante desfavorável.

Comparamos ainda os resultados do presente estudo com os encontrados por Galvão e cols. (2004), que adaptaram o HAT Qol para a língua portuguesa, entrevistando 73 mulheres brasileiras HIV+. Os resultados das médias e medianas dos participantes moçambicanos foram mais baixas em sete das oito dimensões. Foi exceção a “confiança nos médicos”, que alcançou média igual a 91,6 no estudo brasileiro, no entanto o valor da mediana foi 100, muito alta e igual à encontrada no presente estudo. As quatro dimensões com escores mais baixos, indicando maior comprometimento da qualidade de vida, foram as mesmas nos dois estudos.

#### 4.1.4.1 Correlação entre os domínios do HATQol

Para analisar as associações entre os domínios do HAT Qol, procedemos à análise de correlação entre as oito dimensões. A Tabela 06 apresenta esses resultados, sendo que foi calculado o coeficiente de correlação de *Pearson* para as dimensões com distribuição normal e o de *Spearman* para aquelas que feriram pressupostos de normalidade.

**Tabela 06.** Correlações entre as dimensões do HAT Qol (N=65)

Domínios	1	2	3	4	5	6	7
<b>1. Atividades gerais</b>	-						
<b>2. Atividade sexual</b>	0,36**	-					
<b>3. Preocupações com o sigilo</b>	0,29*	0,23	-				
<b>4. Preocupações com a saúde</b>	0,54***	0,09	0,49***	-			
<b>5. Preocupação financeira</b>	0,26	0,03	0,35**	0,43***	-		
<b>6. Conscientização sobre o HIV</b>	0,10	0,13	0,04	0,29*	0,02	-	
<b>7. Confiança no médico e nos profissionais</b>	0,21	0,07	0,02	0,25*	-0,02	0,34**	-
<b>8. Satisfação com a vida</b>	0,67***	0,37*	0,38**	0,53***	0,07	0,35**	0,25*

\*  $p \leq 0,05$  \*\*  $p \leq 0,01$  \*\*\*  $p \leq 0,001$

Os resultados apontaram a ocorrência de várias correlações positivas significativas entre domínios do HAT Qol. Cabe destacar o papel de dimensão-síntese da QV de “satisfação com a vida”, que se correlacionou com todas as demais dimensões, exceto com “preocupação financeira”. É possível supor que esse achado se deva ao fato de que as dificuldades

financeiras afetam de modo relevante a quase totalidade da amostra, com grande parte das pessoas entrevistadas referindo insatisfação e preocupação com questões financeiras, o que pode ter enfraquecido seu poder de associação com as demais variáveis da QV. Com base nesses resultados, é possível concluir que escores mais altos na dimensão “satisfação com a vida” estiveram relacionados a menos preocupação quanto ao sigilo, com questões sexuais e com problemas de saúde, melhor desempenho nas atividades gerais do cotidiano, mais conscientização sobre o HIV e mais confiança nos médicos e profissionais de saúde.

#### **4.1.4.2 Qualidade de vida e variáveis sociodemográficas**

Investigamos a presença de diferenças nos escores médios das dimensões da QV em relação a variáveis sociodemográficas. Foi utilizado o teste *t* de *Student* para as cinco dimensões do HAT Qol com distribuição normal e o seu equivalente não paramétrico (teste de *Mann-Whitney*) para as dimensões cujas distribuições não se incluíram nos critérios de normalidade. Os resultados segundo o sexo e a situação conjugal estão apresentados na Tabela 07. É possível verificar que no domínio “preocupação com o sigilo”, os escores médios das mulheres foi significativamente mais baixo que os dos homens, indicando situação mais grave entre as pessoas do sexo feminino. Na dimensão “satisfação com a vida”, a média dos escores das mulheres também foi menor, mas ficou em situação limítrofe quanto ao nível de significância ( $p=0,054$ ). Cabe mencionar ainda que as médias das mulheres foram mais baixas em todas as demais dimensões do HAT Qol, mas não chegaram a alcançar diferenças estatísticas significativas. Esses resultados podem ser explicados por diferenças de gênero características da sociedade moçambicana, que parecem afetar de modo mais desfavorável a qualidade de vida de mulheres HIV+.

**Tabela 07.** Diferenças nas médias das dimensões do HAT Qol, segundo o sexo e a situação conjugal (N=65).

Domínios do Hat Qol	Sexo		Situação conjugal <sup>1</sup>	
	Masc (n=35)	Fem (n=30)	Vive com (n=38)	Vive só (n=26)
	M (DP)	MDP (DP)	M (DP)	M (DP)
1. Atividades gerais	58,1 (25,9)	52,4 (26,5)	59,5 (23,5)	49,6 (28,6)
2. Atividade sexual	48,2 (29,5)	46,2 (18,8)	49,3 (24,3)	43,5 (29,1)
3. Preocupações com o sigilo	<b>43,6 (34,3)*</b>	<b>27,9 (24,3)*</b>	37,6 (31,9)	32,6 (29,7)
4. Preocupações com a saúde	43,6 (24,8)	34,9 (22,1)	43,6 (22,1)	32,8 (24,0)
5. Preocupação financeira	36,6 (29,4)	34,9 (27,5)	31,1 (26,2)	42,3 (29,2)
6. Conscientização HIV	75,9 (22,9)	74,7 (32,9)	80,2 (22,8)	67,7 (33,2)
7. Confiança médico e profis.	96,6 (8,9)	94,4 (14,9)	97,6 (7,3)	92,2 (16,7)
8. Satisfação com a vida	<b>73,2 (23,6)</b>	<b>61,0 (26,3)<sup>2</sup></b>	<b>75,1 (20,9)**</b>	<b>57,6 (26,8)**</b>

\*  $p \leq 0,05$     \*\*  $p \leq 0,01$     <sup>1</sup> Um caso *missing*    <sup>2</sup>  $p=0,054$

No que tange à situação conjugal, as médias do domínio “satisfação com a vida” de pessoas que tinham parceria estável foram significativamente mais elevadas se comparadas às dos participantes que estavam solteiros, separados ou viúvos. Apesar de não terem sido observadas diferenças estatísticas significativas nas demais dimensões entre pessoas que viviam com alguém e pessoas que estavam sem relacionamento amoroso-sexual, merece menção o fato de que as médias foram mais baixas para as pessoas que estavam sozinhas. Os resultados apontam que a condição de conjugalidade em pessoas HIV+ afetam positivamente a percepção da qualidade de vida. Pessoas que estão sozinhas enfrentam dificuldades relativas à formação de novos laços conjugais no contexto da soropositividade, resultado constatado em outros estudos sobre qualidade de vida e situação conjugal em HIV/aids (Seidl, Zannon & Tróccoli, 2005).

**Tabela 08.** Diferenças nas médias das dimensões do HATQol, segundo a idade e o nível de escolaridade (N=65).

Domínios do Hat Qol	Idade <sup>1</sup>		Escolaridade	
	≤ 36 anos (n=35)	> 37 anos (n=30)	até o ensino primári (n=34)	ensino médio ou mais (n=31)
	M(DP)	M(DP)	M(DP)	M(DP)
1. Atividades gerais	57,3 (24,9)	53,5 (27,4)	<b>48,6 (26,5)*</b>	<b>62,9 (23,5)*</b>
2. Atividade sexual	44,4 (19,9)	50,6 (30,4)	45,5 (20,4)	49,9 (30,3)
3. Preocupações com o sigilo	32,7 (29,0)	41,2 (33,1)	<b>28,6 (27,6)*</b>	<b>44,9 (32,5)*</b>
4. Preocupações com a saúde	36,1 (24,4)	43,7 (23,0)	37,1 (21,6)	42,4 (26,1)
5. Preocupação financeira	42,4 (28,2)	29,2 (27,3)	32,0 (27,6)	40,1 (28,9)
6. Conscientização sobre o HIV	72,3 (30,3)	78,9 (24,3)	81,3 (23,4)	69,1 (30,7)
7. Confiança no médico e profissionais	96,3 (10,8)	94,8 (13,2)	96,2 (11,5)	94,9 (12,6)
8. Satisfação com a vida	<b>61,4 (27,1)*</b>	<b>74,8 (21,7)*</b>	63,2 (28,5)	72,5 (21,0)

\* p ≤ 0,05

<sup>1</sup> A idade média dos participantes (36 anos) foi referência para divisão dos dois grupos

A análise que comparou pessoas mais jovens com pessoas que tinham mais de 37 anos mostrou que estas obtiveram escores mais altos no domínio “satisfação com a vida”, alcançando diferença estatística significativa. É provável que pessoas mais maduras estejam em condições mais estáveis em termos profissionais, familiares e conjugais, sentindo-se mais confiantes para enfrentar os desafios colocados pela soropositividade e o tratamento. Nas outras dimensões não foram verificadas diferenças relevantes nas médias dos dois grupos diferenciados por idade.

No que concerne à escolaridade, pessoas com menos anos de estudo (até o ensino primário) alcançaram médias significativamente mais baixas em “atividades gerais” e “preocupações com o sigilo”, sugerindo maior dificuldade para o desempenho de tarefas cotidianas e mais receio do impacto negativo da revelação do diagnóstico para terceiros. Em outras dimensões como “atividade sexual”, “preocupação financeira”, “preocupações com a saúde” e “satisfação com a vida” e os escores dessas pessoas também foram mais baixos, mas não alcançaram significância estatística. Esses achados apontam para uma percepção mais desfavorável acerca de diversos aspectos da QV nesse segmento de pessoas vivendo com HIV/aids, o que merece atenção das equipes de saúde tendo em vista a redução de vulnerabilidades associada a níveis mais baixos de escolaridade.

## 4.2 Segunda Etapa: grupos focais, seguimento da adesão e registro da farmácia

### 4.2.1 Análise de dados dos três grupos focais com pacientes em 2 meses de TARV

**Questão 1 - Vocês gostariam de falar um pouco sobre o uso dos medicamentos anti-retrovirais. Quando iniciaram a toma e como tem sido tomá-los?**

#### IDÉIAS CENTRAIS

Para tomar é muito difícil	Estou a melhorar	Nunca tive problemas
----------------------------	------------------	----------------------

#### IC1 - Para tomar é muito difícil

**DSC1:** *Primeiramente para tomar é muito difícil. Passei mal, tenho tido comichão, alergia e tive vômitos também e me não aguentei. Até agora estou a tomar e não passa. Às vezes e os comprimidos dão muito apetite, mas tem falta de comida e tenho problema de esquecimento. Estou a andar só, estou a tomar comprimidos, mas não tenho vida.*

#### IC2 - Estou a melhorar

**DSC2:** *Eu estava mal e acho que estou a melhorar. Estou a sentir bem, ando normal, não tenho aquela fraqueza que tinha há muito tempo e agora consigo ir trabalhar. Sinto-me mais recuperado, estou mais saudável e os comprimidos me caíram bem. Nunca faltei Faltar vir aqui no Hospital, na data marcada, é faltar 1 noite a dormir. Só tenho esperança de saber o CD4+.*

#### IC3 - Nunca tive problemas

**DSC3:** *Iniciei bem a medicação e nunca tive problemas. Meu maior medo eram os efeitos secundários e não tive nenhuma manifestação. Antes eu estava bem e continuo bem pois não tive nenhum efeito secundário. Nunca faltei com os medicamentos, não tive nenhuma reacção.*

Apesar de todos os participantes terem tempo semelhante de uso dos medicamentos anti-retrovirais, nota-se que a experiência é vivenciada de forma diferente pelos sujeitos. Parece-nos que um dos fatores mais importantes a ser considerado é a existência ou não de efeitos secundários. Quanto maior a presença de efeitos secundários, maior é o grau de dificuldade na relação com os medicamentos. Essa percepção negativa fica bastante clara no DSC 1 onde os efeitos secundários dos ARV parecem exacerbar dificuldades pré-existentes como a falta de comida ou problemas de esquecimento e acarretam um sentimento de solidão. Como se fosse um peso muito grande para carregar sozinho e sem acreditar que esse

“sacrifício” possa de fato valer a pena. Ao passo que no DSC 3, o fato de não ter experimentado nenhum efeito secundário parece tornar mais fácil a experiência de tomar os anti-retrovirais.

Um dos fatores que parece interferir no impacto dos efeitos secundários é a percepção dos benefícios do tratamento. No DSC 2 notamos que mesmo que alguns pacientes tenham experimentado algum efeito secundário, o fato de perceberem mudanças positivas (aumento da capacidade física, diminuição de sintomas e retorno ao trabalho), minimiza o peso dos efeitos secundários e amplia a crença nos resultados positivos dos medicamentos.

Nesse sentido, encontramos no discurso desses sujeitos a confirmação do que a revisão de literatura traz sobre a interferência dos efeitos secundários como um dos dificultadores para adesão ao tratamento (Barlett, 2002; Brambatti & Carvalho, 2005; Catz & cols., 2000; Carvalho & cols. 2003). Observa-se que quanto mais tempo o paciente convive com efeitos secundários sem perceber benefícios concretos de melhoria da saúde, mais difícil pode ser manter a adesão aos medicamentos, reforçando a necessidade de um acompanhamento mais próximo por parte da equipe de saúde no início do tratamento.

## **Questão 2: O que mudou na sua vida depois que iniciou o tratamento com os anti-retrovirais?**

### **IDÉIAS CENTRAIS**

<b>Estamos a salvar-nos</b>	<b>Mudou bastante a minha vida: hábitos e costumes</b>
-----------------------------	--------------------------------------------------------

#### **IC1: Estamos a salvar-nos**

**DSC1:** *Nós estamos a salvar-nos e os outros estão a ficar. Nunca falhar, nunca esquecer. Sempre no meu coração dormir, acordar, pensar comprimidos. Estou a tomar para viver, estou vivo. Eu estou sendo bem tratado e os medicamentos me caem bem, eu nunca tive comichão, eu nunca tive diarreia, eu nunca tive problemas de dor de cabeça, eu nunca tive problema de sentir mais fome porque tomei o comprimido. As pessoas até já começam a me visitar. Alguns apareceram aqui magrinhos e alguns apareceram até carregado na maca, mas hoje em dia já consegue andar por causa de tomar comprimidos.*

#### **IC 2: Mudou bastante a minha vida: hábitos e costumes**

**DSC2:** *Este tratamento veio mudar a minha vida em termos de hábitos e costumes. Eu dormia muito tarde e agora durmo mais cedo. Eu andava mais, ou entregava-me mais ao trabalho, agora entrego-me menos. A maneira de comer, já escolho melhor os alimentos, que devo comer e o que não devo e outros vícios, não pode fumar e nem beber cerveja. Também na*

*cama é preciso usar “jeito”. Afinal, a pessoa pode fazer tudo o que quiser, mas não exagerar, ter limites. Antes de tomar uma atitude, pensamos 2 vezes. Primeiro pensamos na nossa vida, depois pensamos no que vamos fazer para livrar alguém.*

De uma forma geral os participantes relataram mudanças positivas a partir do uso dos medicamentos anti-retrovirais. O tratamento anti-retroviral parece assumir um significado muito importante na vida das pessoas, uma espécie de marco, um salvador. Algo que vem de fato trazer mudanças e melhorar a vida das pessoas, como se a vida se dividisse entre o antes e o depois do início do TARV, inclusive com relação aos comportamentos e rotina. As mudanças relatadas vão além da melhora na condição geral de saúde e refletem mudanças em outros níveis como o trabalho e as relações sociais.

No DSC 1 é possível perceber claramente como agente responsável pela melhoria da saúde, aumento de peso e mobilidade. Os aspectos sociais também são mencionados e melhorar a condição de saúde parece influenciar na aproximação com as pessoas. A fala desses sujeitos sugere que parecer doente diante de outras pessoas é difícil, principalmente se a causa dessa patologia estiver relacionada com o HIV pois remete ao estigma e ao preconceito, ainda muito presentes no país. Assim, o uso dos medicamentos anti-retrovirais traria um benefício social secundário na medida em que pessoas já não parecem mais doentes e, portanto, não seriam vítimas de preconceito ou isolamento social por causa disso.

No DSC 2 chama-nos a atenção as mudanças ocorridas nos hábitos e comportamentos a partir do início dos TARV. Sendo assim, aderir ao tratamento anti-retroviral não seria apenas tomar os medicamentos, de acordo com a orientação ou seguir as consultas e exames solicitados. Além disso, aderir ao tratamento anti-retroviral parece significar uma opção de vida que implica em muitas mudanças (deixar de beber, deixar de fumar, mudar alimentação). Importante compreender qual é a percepção que as pessoas têm sobre o impacto do TARV em suas vidas, já que estamos falando de um tratamento por longo tempo. Nesse sentido, quanto mais mudanças ou exigências forem vinculadas a esse tratamento pode ser mais difícil manter a adesão a médio e longo prazos. As informações apresentadas pelos pacientes acerca de tantas mudanças necessárias na vida para seguir o tratamento nos fizeram refletir sobre a possibilidade de que as recomendações oferecidas pela equipe de saúde sejam supervalorizadas ou mesmo equivocadas podendo gerar um custo pessoal elevado para o paciente. A equipe de saúde precisa ser bem capacitada para realizar um bom aconselhamento e poder trabalhar com os pacientes o custo-benefício de seguir o tratamento, bem como oferecer informações técnicas corretas e que sejam condizentes com a realidade.

**Questão 3. Que tipo de problemas/situações têm encontrado para seguir o tratamento para SIDA?**

#### IDÉIAS CENTRAIS

<b>Problema não falta</b>	<b>A ignorância do nosso povo é um problema sério</b>	<b>Se o hospital obrigou você a comer essas coisas, é contigo</b>	<b>A mulher está limitada, têm mais dificuldade</b>
---------------------------	-------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------

#### **IC1: Problema não falta**

**DSC 1:** *Problema não falta. Por exemplo, a alimentação é muito importante e no país onde nós estamos, 3º mundo, as dificuldades sociais são imensas. Aqui em Moçambique temos o problema da fome. A primeira coisa que eu acho que é importante, é a alimentação porque a pessoa tem o estômago vazio e há pessoas que só fazem uma refeição. Alimentando-se regularmente, consegue seguir o tratamento, como deve ser. Se não fosse a doença cada pessoa come o seu suor, mas essa doença, faz cortar muitas coisas. Estas doenças estão a nos roer. Ouvimos que se começarem com o TARV tem que cumprir, conforme a tua dieta e o comprimido não pode tomar sem alimento. Se não aguentar, ou não tiver boa alimentação, vai morrer. Mas eu nunca tive problema de que não posso tomar comprimido, porque não comi nada. Apesar de não ter nada, às vezes. Porque a doença, eu tenho, comprimidos, eu tenho, para matar a doença, eu tenho que tomar. Falta apoio para alimentação. Estou em um tratamento duplo, para além dos ARV, tenho estado a fazer o tratamento da tuberculose. Então já são duas coisas ao mesmo tempo. Não consigo chegar aqui ao Hospital, conforme a calendarização, porque isso requer dinheiro para o transporte. Eu faço esforço por chegar aqui. Outro problema é quando chegamos, apresentamos outras enfermidades. Então, passa-se uma receita, vai à farmácia e chega à farmácia e lá se diz: “vai comprar lá fora”. As pomadas e outros medicamentos dizem que está um valor que eu não posso suportar. Não comprei porque não tenho dinheiro. Tenho dor e estou este todo mês aqui com tosse e os meus dedos a ficarem assim pretos e não sei se tem a ver com os medicamentos. O grande problema, é abrir-se com os amigos, tenho a máxima certeza que se eu for a abrir o jogo com eles vão me detestar. Eu agora, sofro muito de apanhar sono por causa de dor nos pés. Não é fácil, as pessoas aderirem. Não é fácil.*

#### **IC2: A ignorância do nosso povo é um problema sério**

**DSC 2:** *Nós, os africanos, estamos cheios de ignorância, obscurantismo e a ignorância do nosso povo, é um problema sério. Não acreditávamos. Não foi fácil aderir, ou mesmo fazer teste. Como já estamos doentes, era mais preferível tomar esse medicamento porque se morrermos, é a mesma coisa. Já nas pessoas com sintomas mesmo de HIV, mas não aceitam por causa da tradição. Disseram logo no princípio, que quem apanha HIV, é porque anda muito. Então, a partir daí as pessoas começaram a ter medo. Vou fazer teste, vou saber que sou positivo, então, vão saber que eu ando muito. Então a pessoa prefere ficar em casa. Mas temos que ter coração de pedra, nós aqui pacientes. E não olhemos naquilo que alguém fala,*

*não olhemos aquilo que alguém diz que faz. Porque nós sabemos onde está a nossa vida. A Sífilis também foi uma doença que dizimou. E levou muito tempo. Só que eu acho que as pessoas estão esquecendo desse passado. Hoje temos o HIV, estão todos apavorados. Era bom que as pessoas se deitassem a reflectir, porque veja lá. Há quem tem medo de chegar aqui ao GATV, medo preconceito, vergonha. A minha vida mudou tanto, é doença que apareceu, para nos afastar da sociedade. Porque a pessoa mal que é conhecida que sofre dessa doença, você mesmo fica odiado, amigos começam te afastar, mesmo dentro da família.*

### **IC3: Se o hospital obrigou você a comer essas coisas, é contigo**

**DSC 3:** *Hoje a minha médica disse: “Ah, estás assim porque você talvez come mal”. Mas é possível que não consigo este alimento que é necessário. Aqui em Moçambique, amendoim e côco, é a base da nossa alimentação. Portanto, nós não temos condições superiores a isso. É um bocado oneroso, não é fácil mudar por completo, aquele tipo de refeições, porque onde é que vou buscar o dinheiro? Um dos conselhos é, tentar sensibilizar a família. Se eu tenho a minha esposa, ela pode cumprir com as minhas orientações. Mas, por exemplo, se eu estou em casa duma irmã ou duma cunhada é difícil, há barreiras. Temos que suportar. Não há solução para isso, há quem gosta muito óleo, de muito amendoim, de muito côco dizem: “Eh pá, eu não tenho possibilidade. Se o hospital obrigou você a comer essas coisas, é contigo”. Então é obrigado a ter que alimentar-se. Nem piri piri, nem sal podemos comer. Agora, vamos apanhar que numa casa, eles precisam dos seus gostos e têm que pôr sal normal e para si, como doente, aquilo não joga. Compram a carne, é a carne que você não pode consumir. É a carne que não está bem cozida ou com muita gordura, e você não pode comer. Porque eles vão te dizer: “ hoje não há divisão de panelas”. E também já não tem aquele amor, só existe desprezo. Somos desprezados nas famílias, os que estão bem de saúde, quando eles vêm a nós, alguns desprezam. Alguém por exemplo, está a viver com os irmãos, com os cunhados, cunhadas, em casa, se descobre que é seropositivo às vezes tem medo de falar.*

### **IC4: A mulher está limitada, têm mais dificuldade**

**DSC 4:** *Eu não tenho marido, fiquei sozinha com 6 filhos, 3 netos, tudo vem a mim. Consigo só o salário do falecido. Quero tentar fazer negócio mas com a dor nos pés, não aguento. É difícil. Não tenho família que me ajuda. Consigo fazer qualquer coisa para essas minhas filhas irem para a escola. O homem tem mais facilidade de sair e procurar as coisas, tem os “biscates” lá fora. A mulher está limitada, têm mais de dificuldade, para além de ter que tomar conta das crianças em casa. Tenho tido um apoio mas não é aquele apoio que devia ser. Tenho pessoas também que me ajudam. Batendo portas sempre aparece uma pessoa de boa vontade ou algum amigo que nos dá algum dinheiro. Estou a agradecer a calendarização, porque às vezes venho aqui uma vez por mês para as consultas e às vezes venho levantar medicamentos. Dão medicamento para um mês ou para 2 meses, bom para mim. Isso ajuda na falta de dinheiro para transporte.*

Os participantes do estudo conseguem identificar dificuldades de diferentes naturezas. Os relatos apontam mais para fatores sociais e culturais do que para fatores pessoais.

No DSC 1 as maiores dificuldades estão relacionadas com as condições sociais: falta de alimentação, falta de dinheiro para o transporte ou para comprar os medicamentos para outras patologias. Fica claro ainda que fazer um outro tratamento concomitante (por exemplo a tuberculose) também é um dificultador para adesão pois além de aumentar o número de

comprimidos a serem ingeridos por dia, pode significar também mais vindas ao hospital e mais medicamentos a serem comprados fora. Cabe ressaltar que de acordo com a política nacional os pacientes soropositivos teriam direito a tratamento gratuito também para as infecções oportunistas: na estrutura de hospital de dia, a farmácia fica separada da farmácia central do Hospital Geral e deveria ter todos os medicamentos necessários, além dos ARV. Mesmo com isso preconizado, não é incomum que os pacientes precisem comprar fora do hospital outros medicamentos por não terem disponíveis nas farmácias dos HdD. A dificuldade financeira é bastante concreta e pode ser fonte de sofrimento psíquico, uma vez que desde o início do acompanhamento os pacientes são orientados sobre a importância da adesão, recebem mensagens sobre a gratuidade dos medicamentos e sobre a responsabilidade que assumem perante o próprio estado ao aceitarem iniciar o tratamento. Espera-se que as pessoas cumpram o que foi prescrito e há ainda a assinatura de um termo de compromisso, conforme relatamos no capítulo da introdução. Sendo assim, não conseguir cumprir com aquilo que é pedido ou com aquilo que foi acordado parece ter um peso muito grande para as pessoas. É quase uma questão de honra. Nesse sentido, não seguir a orientação alimentar ou não ter o dinheiro para o transporte parece assumir uma conotação de vergonha e talvez possa levar a pensamentos como: “se não sou capaz de fazer isso, é melhor não tentar”. Dessa forma, o tratamento acaba assumindo um peso maior do que deveria e gerando nas pessoas um sentimento de incapacidade e potencializando as chances de abandono do tratamento.

No DSC 2 o que mais nos chama a atenção é a (auto)desqualificação do povo africano que é visto como ignorante, mal informado, crente em feitiçarias ou ligado à práticas obscurantistas. Ficamos na dúvida sobre a origem desse discurso. Parece-nos um discurso vindo de fora, mas assumido como um discurso interno onde a culpa e auto-responsabilização do povo pelas dificuldades que vivem assume um papel principal. A prevalência do HIV, a dificuldade de acesso ao diagnóstico e ao próprio tratamento parecem ser justificados a partir da ignorância do povo, ao invés de desenvolver uma consciência crítica capaz de questionar se a forma como as mensagens e as estratégias utilizadas aqui são condizentes ou não com a cultura, as necessidades e a realidade desse mesmo povo. Na medida em que essa culpa é assumida coletivamente também dificulta o desenvolvimento de um movimento social capaz de protagonizar mudanças e falar de direitos. Para conseguir fazer o tratamento, é preciso vencer grandes barreiras: culturais, estruturais e pessoais. A primeira dificuldade é compreender esse vírus a partir de uma lógica cultural diversa da lógica existente, onde a própria concepção do processo saúde-doença é diferente. Retomaremos esse aspecto no próximo capítulo.

No DSC 3 a alimentação volta a ser citada como um problema. Entretanto não é a falta de alimentos a maior dificuldade e sim a impossibilidade de seguir as orientações recebidas no hospital. Parece haver muita desinformação com relação aos aspectos nutricionais e o HIV fazendo com que os pacientes recebam orientações controversas e sem fundamentação técnica. Vários participantes relataram que foram orientados a ter uma alimentação diferenciada pelo fato de serem soropositivos. Tais recomendações incentivam a ingestão de frutas, carnes e vegetais diversificados, mas apresentam também proibições como: alimentos com óleo, *piri-piri* (uma espécie de pimenta), sal, refrigerante, açúcar e doces em geral. Além de dificultar o acesso à alimentação em um contexto onde a disponibilidade de alimentos é escassa por questões econômicas, tais recomendações trazem um impacto importante nas próprias relações sociais e familiares, reforçando a idéia de que o portador do HIV é alguém diferente dos demais. Se considerarmos ainda que a revelação do diagnóstico no próprio meio familiar ainda é uma dificuldade relatada por muitas pessoas, é importante considerar como esse paciente se sente diante desse dilema de precisar ter acesso a uma alimentação diferenciada, em uma casa onde há escassez de alimentos e onde o HIV ainda é um segredo? E para as famílias que tem várias pessoas vivendo com HIV/aids? Quanto custaria por mês garantir para todos os membros essa alimentação diferenciada?

Cabe refletir acerca do impacto que as orientações fornecidas pelos profissionais de saúde oferecem ao paciente e sua família e como as informações contraditórias ou incompletas podem gerar mais danos do que benefícios. É fundamental que os profissionais sejam preparados para conhecerem a realidade de cada sujeito e dentro dessa realidade apoiar o paciente na otimização dos recursos já existentes, sejam eles de ordem material ou afetiva para desenvolvimento de estratégias que melhorem a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids.

O DSC 4 apresenta a vivência das dificuldades relatadas nos discursos anteriores sob a perspectiva da mulher. Os relatos demonstram que as mulheres precisam lidar com todas as questões anteriores como a falta de emprego, de alimentação, de acesso ao serviço de saúde, entretanto todas essas dificuldades podem ser acrescidas das dificuldades diretamente relacionadas às questões de gênero.

A mulher em Moçambique também se vê como responsável pelo bem-estar da família e muitas vezes ela mesma já viveu perdas decorrentes do HIV/aids (marido, filhos, parentes próximos). Essas perdas podem significar perdas econômicas e também sociais. Quando a esposa perde o marido, não é incomum que perca também os bens que conseguiram juntar ao longo dos anos porque compreende-se que esses bens pertencem à família do homem,

principalmente se for considerado que a mulher foi a responsável por trazer a “má sorte para casa”.

O lobolo<sup>4</sup> faz parte das tradições e significa o compromisso assumido entre as duas famílias e inclui dinheiro, presentes e ofertas da família do futuro marido para a família da futura esposa. Geralmente a mulher tem menos acesso a educação e menos condição de trabalho, como fica refletido nesse discurso.

Diante disso, acreditamos que é fundamental que se criem espaços de escuta para as mulheres porque trazem questões específicas também com relação ao HIV/aids e seu impacto nas suas vidas e relações familiares. É preciso compreender melhor sua vivência do problema para que sejam também desenvolvidas estratégias capazes de apoiá-las na adesão ao tratamento. Voltaremos a essas questões de forma mais aprofundada no próximo capítulo.

**Questão 4. O que ajuda a seguir o tratamento para o SIDA? Quem ou o quê ajuda a tomar os remédios? Como?**

#### IDÉIAS CENTRAIS

<b>O que ajuda mesmo é vontade que nós temos de vencer este mal.</b>	<b>Confidente Ajuda</b>	<b>O hospital de dia: é um grande Deus para nós</b>	<b>Família é melhor ajuda que eu tenho</b>
----------------------------------------------------------------------	-------------------------	-----------------------------------------------------	--------------------------------------------

**IC1: O que ajuda mesmo é vontade que nós temos de vencer este mal.**

**DSC 1:** *O apoio tem de provir de mim e da minha vontade mesmo. O que ajuda mesmo é a vontade que nós temos de vencer este mal. Aquela vontade de querer chegar um dia de se descobrir a cura. O que ajuda é aquela vontade nossa de viver, acima de tudo. O remédio para mim é uma garantia. Fazer-me sentir, o melhor possível, até que apareça uma cura. A pessoa tem que saber que eu antes sentia-me assim e agora que eu iniciei este tratamento estou a me sentir melhor. Tenho é respeito para comigo próprio é a partir daí que a pessoa tem que seguir o tratamento. Para dizer que a confiança está em mim próprio. O que devo fazer, o que devo tomar. Como devo falar com as pessoas.*

**IC2: Confidente Ajuda**

**DSC 2:** *Confidente Ajuda. Ela veio aqui, falou com as Dras. Psicólogas, assinou o documento com firmeza a dizer que se eu estiver mal e não conseguir andar, minha confidente há de vir*

<sup>4</sup> O Lobolo, ou dote de casamento, é fundamental para legitimação matrimonial. Na maioria dos casos, o lobolo é pago pelas seguintes razões: a noiva é um apoio social e econômico para a sua família portanto seu afastamento é compensado pelo pagamento de um dote de casamento; é uma expressão de gratidão pela educação dada a noiva; legitima o casamento e legaliza a identidade dos filhos inserindo-os na linhagem do pai e garante que tanto o marido quanto seus familiares devem tratar bem a noiva e caso seja maltratada poderá voltar para a casa dos pais sem a devolução do dote de casamento pago pela família do noivo (Mwamwenda, 2006)

*buscar os medicamentos. Às vezes eu tenho problema de apanhar chapa e vir para aqui, ela arranja lá dinheiro de chapa. Ajuda-me muito até as horas de tomar os comprimidos. Ela lembra-me e quando chega o dia para eu vir aqui no hospital ela pega no cartão e diz: “dia X vai no hospital, tem consulta ou fazer tratamento”.*

### **IC3: O hospital de dia, é um grande Deus para nós**

**DSC 3:** *Quem ajuda, é o hospital de dia, esse é que é o principal. O hospital de dia, é um grande Deus para nós. Ai daquele que está muito longe, coitado, que não sabe que existe o hospital de dia. E vocês aqui no hospital, deram uma ajuda porque se o tratamento dependesse de nós, não tínhamos como. Melhor ainda, apresentaram-me quem faz parte do grupo (grupo de apoio) e isso valeu-me muito. Fico à espera até que chegue o dia da consulta, que é para vir ao hospital, ou para vir pedir aconselhamento. Eu dou graças a esta equipe o trabalho que está a fazer porque é um trabalho que está a nos ajudar. Eu estava muito desconfiado, não sabia o que era isso mas conseguem explicar. Conseguem ajudar muito quando somos convidados a trazer os nossos acompanhantes.*

### **IC4:Família é melhor ajuda que eu tenho**

**DSC 4:***Família é melhor ajuda que eu tenho. O meu pensamento, olhando para a minha vida, para meus filhos e a idade que eles têm. Devemos olhar para o nosso comportamento e olhar para as crianças que a gente tem e pensar: “na nossa ausência, quem serão aquelas crianças? Quem há de cuidar delas?”. A partir disso, é que eu tenho muita vontade de cumprir todo o tratamento, para ver se consigo melhorar, para puxar os meus filhos.*

Os participantes do estudo apresentaram várias possibilidades de apoio para o tratamento. No DSC 1 fica claro que a motivação principal deve ser da própria pessoa, entretanto essa motivação também passa pela compreensão das vantagens do tratamento e da percepção dos seus benefícios de forma concreta. Entretanto, é preciso considerar que os participantes da pesquisa estavam nesse momento com dois meses de tratamento anti-retroviral e passaram por um processo recente de aconselhamento pré-TARV que focaliza bastante na importância da adesão e da responsabilidade que a pessoa assume em seguir o tratamento. Nesse sentido, pode ser que esse discurso tenha sido influenciado por esse processo.

O DSC 3 também reflete essa relação com a equipe de saúde. O Hospital é visto como fonte principal de apoio e resolução de problemas. Como relatamos na primeira parte desse capítulo, o diagnóstico HIV ainda é tardio e muitas vezes as pessoas chegam muito debilitadas no serviço de saúde. O fato de serem acolhidas, receberem a informação de que existe tratamento e que este é gratuito parece trazer alívio e sensação de que os problemas serão resolvidos. O tratamento parece ser percebido como um presente, uma dádiva a qual devem ser agradecidos e não como um direito garantido pelo estado numa política de saúde. Se

considerarmos que a adesão é um processo de responsabilidade compartilhada entre equipe e profissionais de saúde, seria importante compreender até que ponto esse sentimento de gratidão pode interferir positiva ou negativamente no estabelecimento do vínculo com a unidade de saúde e no processo de adesão.

Os DSC 2, 3 e 4 apresentam a importância da rede social como fonte de apoio para o tratamento (Barlett, 2002; Catz & cols., 2000; WHO, 2003). A família aparece nos discursos como um importante recurso não apenas para ajudar a lidar com os problemas ou lembrar dos medicamentos, mas principalmente como fonte de motivação afetiva para investimento no projeto de vida.

A estratégia do uso de confidentes também é reconhecida como fonte de apoio, conforme ressalta o DSC2. O confidente é visto como alguém que pode auxiliar em dificuldades concretas como acompanhar nas consultas ou vir buscar medicamentos diante de alguma impossibilidade do paciente, e se insere no rol de pessoas da rede de apoio social.

#### **Questão 5. O que pode fazer com que deixem de seguir/abandonem o tratamento para o SIDA?**

##### **IDÉIAS CENTRAIS**

<b>Eu não penso desistir</b>	<b>Muitos ignoram e acabam por desistir</b>
------------------------------	---------------------------------------------

#### **IC 1:Eu não penso desistir**

**DSC 1:** *Desistir? Eu não penso desistir. Eu acho que não é difícil cumprir a medicação tomar de manhã e tomar à noite, para mim não é pesado. É muito leve. Também não creio que acabe os medicamentos. Por isso não penso em desistir. Também vou ficar muito doente e as pessoas vão ver, vou sofrer muito. Só temos que fazer a força porque se a gente desistir, não temos solução.*

#### **IC 2: Muitos ignoram e acabam por desistir**

**DSC 2:** *Muitos ignoram o que é um tratamento, pensam que um tratamento de HIV é a mesma coisa que um tratamento da malária. Mesmo a malária, às vezes, começa um tratamento e depois não voltamos outra vez para saber se a malária passou. Estou-me a sentir melhor e depois de repente, tenho uma recaída daquelas. Conheço uma senhora que entendeu que já estava bonita, gorda, até já estava a começar a beber, até já ia passear com o namorado. Iam às discotecas, entendeu que devia interromper o tratamento. Já estava bem. Mas a uma coisa de 30 dias atrás ela já estava cheia de feridas. Já estava podre, mesmo. Então, eu por mim, eu diria que alguém não podia de um momento para o outro deixar de fazer o tratamento, porque não sabe o quê depois pode vir. E ainda muitas pessoas, têm essa idéia “Ah, eu vou para lá tomar aquilo ali, mas vou morrer na mesma. E acabam por desistir.*

Apesar de alguns pacientes relatarem anteriormente que tinham dificuldades em tomar os ARV, quando questionados sobre a possibilidade de desistência os discursos foram unânimes. Ninguém assumiu que estava pensando em desistir do tratamento, mesmo frente a tantas dificuldades físicas e sociais. Os pacientes iniciam o tratamento bastante motivados, seja pelo estado debilitado de saúde em que se encontram, seja pela crença no tratamento ou por reconhecer os benefícios que este traz. No DSC 1 surge ainda o receio de voltar a ficar doente e isto levar a uma exposição social, ou seja, ficar doente pode denunciar o estado sorológico e o receio de ser descoberto acaba por funcionar como motivação para seguir o tratamento. Nesse sentido, nos parece que a medicação anti-retroviral passa a ser vista como um confidente também, um parceiro do silêncio e do segredo. Algo que não protege apenas da doença física, mas principalmente da dor social.

No DSC 2 apenas uma justificativa é admitida para o abandono ao tratamento. Só é possível desistir se for por ignorância e o ignorante acaba sendo punido como tristes consequências (“*ficar podre*”). Esse discurso apresenta uma postura dura, como se seguir o tratamento fosse algo que apenas os mais fortes ou mais sabidos conseguem, como se desistir fosse apenas coisa de gente fraca ou ignorante.

#### Questão 6. Quais são os problemas no HdD? O que pode melhorar?

##### IDÉIAS CENTRAIS

<b>O médico já não procura ver a alma do paciente</b>	<b>As pessoas que estão ali na recepção têm que ser pessoas, de facto</b>	<b>Atendimento condigno e coisas que eu gostaria que estivessem aí presente</b>
-------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------

#### IC 1: O médico já não procura ver a alma do paciente

**DSC 1:** *Com essa enchente das pessoas os médicos andam muito mesmo preocupados. A enchente pode levar o médico a não exercer as funções devidamente. Isto é, ele torna-se apenas técnico, só receitas, receitas. Já não procura ver a alma do paciente. O médico tem que sentar com o doente, procurar perceber, auscultar todas as dificuldades que o doente tem. Mas eu aposto que com essa escassez de médicos, não é possível auscultar os problemas que o doente tem. Eu estou a sentir isso continuamente. Eu já observei que eles vêem a bicha grande e a tendência é despachar. Fica mal. Porque os nossos médicos, são médicos que não têm uma área e os médicos militares cumprem a ordem. Ou seja, quando são solicitados, devem atender uma situação muito difícil. Outro problema é que quando você vir dizer ao*

*médico, que eh pá, tinham marcado para fazer esse tipo de análise, há de ouvir: “você acha que eu sou incompetente?”*

### **IC 2: As pessoas que estão ali na recepção, têm que ser pessoas, de facto**

**DSC 2:** *Precisa tentar melhorar o trabalho. As pessoas que estão ali na recepção, têm que ser pessoas, de facto. Porque não basta dizer que eu sou paciente, tenho que ter paciência. Isto não é normal. Essa vida que nós encontramos precisamos de muitos mimos, porque sempre a pessoa está nervosa, está pensar HIV, agora vou morrer. A pessoa quando está doente, precisa paciência. Ele está doente, para ele tudo está mal. Então acho que talvez seja muito trabalho ou a equipe é pouca, mas há senhoras que têm pouca paciência. À equipe do hospital, pedimos muito que eles mudem um pouco no atendimento, tem que ter um pouco de carinho com o doente, Quando você chega no dia que não está marcada a sua consulta, você tem que implorar ou sentar até e muitas vezes elas mandam de volta para casa. Isso não pode ser. As pessoas devem ser ditos o quê que existe e o quê que não existe, mas se dizem: “Aguarde”, recolhem cartões, mantêm-se calados. Nós queremos que sejam esclarecidas as coisas. Eu me senti mal e até comecei a ver que há coisas que falam e não fazem. Eu gostava que atendessem, como se fosse um irmão. Porque nós já somos pessoas que já estamos a sofrer discriminação de fora, dos familiares, para chegar aqui onde é nosso centro, e apanhar uma pessoa que aumenta mais. Aqui tinha que ter pessoas com aquele carinho, preparadas, tivessem formação do HIV/SIDA e propagassem mais a informação em relação ao HIV e repisassem que o tratamento é gratuito.*

### **IC 3: Atendimento condigno e coisas que eu gostaria que estivessem aí presente**

**DSC 3:** *Se aumentassem mesmo o número de médicos especializados e enfermeiros, para o atendimento ser um bocadinho rápido. É tempo de pensarmos também em ampliar o hospital de dia e temos que começar a pensar noutras metodologias.*

*Um dia eu chorei mesmo aqui. Cheguei 6 horas até meio-dia, não levei nada de comer. Esse lanche que oferecem, não recebem todos. Eu estava lá a receber comprimidos, saiu uma senhora disse: “ não, você não pode receber lanche porque você já vai para casa”. Mas eu também tinha fome.*

*No Hospital de dia não tem relógio pendurado e as outras pessoas, podem vir aqui, não tem relógio, não tem telefone. Como é que vai saber que horas, para tomar medicamento? Tem 1 sítio onde tem 1 pote de água, que costumam tirar a água, bem conservada, mas aqui, não tem. Pelo menos é uma das coisas que eu gostaria que estivesse aí presente. Mesmo que não seja para mim, mas para os outros.*

*O estoque também, porque não é só antiretroviral, há medicamento complementar. A equipa médica tem que coordenar com o armazém para poder receitar o doente. Porquê a médica receita depois uma coisa que não existe. Então, chegamos lá e aquele medicamento não apanhamos. Somos obrigados a sair fora, comprar aquele medicamento e ainda temos que comer bem. Já são 2 coisas e comprar fora medicamentos é um problema muito sério. Agora, eu queria saber se talvez o hospital, poderia arranjar um meio de apoiar com os alimentos e também seria bom se houvesse a possibilidade de um sitio onde a gente pode fazer ginástica, aparelhos que podem ajudar a gente a fazer fisioterapia, fazer bicicleta, uma corrida, tapete rolante.*

Os discursos são claros e falam por si só acerca das dificuldades encontradas e da expectativa dos pacientes em serem melhor atendidos pela equipe de saúde. Apesar de reconhecerem que a equipe está sobrecarregada, sentem a necessidade de serem melhor acolhidos. Procuram sugerir pequenas mudanças de atitude e/ou mesmo de organização do serviço que poderiam trazer melhoria para a qualidade do atendimento. Um dos pontos fundamentais para a adesão é a qualidade da relação com a equipe de saúde, em especial com o médico e essa também é uma preocupação expressa pelos participantes da pesquisa (Acurcio & Comini, 2003, Barford & cols., 2006; Barletta, 2001; Guimarães, , Ingersoll & Heckman, 2005; Rodrigues, Ceccato & cols, 2004)

**Questão 7. Gostariam de falar um bocado da sua experiência, o que pensam sobre o tratamento tradicional?**

**IDÉIAS CENTRAIS**

<b>Só pode ser tratado tradicionalmente</b>	<b>Eu não vou ao curandeiro</b>	<b>Pode-se juntar as duas coisas</b>
---------------------------------------------	---------------------------------	--------------------------------------

**IC 1: Só pode ser tratado tradicionalmente**

**DSC 1:** *É a tradição. HIV é Xipunguana” é um nome muito feio, não deviam falar dessa maneira, “Xipunguana” é um bicho que devora cadáveres. Diz-se que não pode tomar comprimidos, só pode ser tratado tradicionalmente, porque tem problemas espirituais. Então, eu tentei explicar isso em casa. Tinha que viajar para Gaza para fazer um tratamento tradicional. Então, eu estou pendente, não sei se devo ou não.*

**IC 2:Eu não vou ao curandeiro**

**DSC 2:** *Esta coisa das pessoas correrem ao curandeiro, muitas vezes até piora a situação da saúde, porque vão lhe fazendo perder tempo. Eu não vou no curandeiro. O problema é que os curandeiros são careiros agora e a gente não tem dinheiro para essas coisas. A pessoa deixa de comprar alimentação e outras coisas mais em casa e gasta a pagar os curandeiros. Depois às vezes paga por morrer uma pessoa, eh pá, isso não dá. Vale a pena comprimidos, não houve nenhum curandeiro que me curou a minha tensão. Os tratamentos tradicionais tiveram o tempo deles. O curandeiro de hoje não ajuda, para esse tipo de doença. O meu curandeiro foi o hospital e eu já conheço quem é o meu feiticeiro, é doença do século e acabou.*

**IC 3: Pode-se juntar as duas coisas**

**DSC 3:** *Há curandeiros e há curandeiros, da mesma maneira como há bons médicos e maus médicos. Nós sabemos que há ervas e plantas que ajudam um doente de HIV, ajudam a fortalecer as defesas do organismo. Eu acho que não se deve desprezar isso que se deve apoiar, ver, porque há situações positivas. Não é bem curandeiro, mas é as plantas que têm muita utilidade. Pode-se juntar as duas coisas e pode dar bom resultado. Eu digo isto, porque*

*eu tive uma experiência, Quando eu tive aquela recaída, no meio dos comprimidos, eu tomava uma dose, um produto tipo água. Olha, só lhe sei dizer que eu em pouco tempo, recuperei.*

O uso de medicina tradicional é uma prática comum mas ao mesmo tempo permeada de conflitos em Moçambique. Os discursos refletem bem as opiniões e contradições vigentes. Geralmente os pacientes são orientados pelas equipes de saúde a fazerem uma opção entre os dois tratamentos (tradicional e anti-retroviral) e essa postura pode trazer muitas questões que precisam ser melhor compreendidas (Manjate & cols., 2005).

O DSC1 apresenta o dilema da escolha. Ao mesmo tempo em que há o desejo em seguir o tratamento anti-retroviral, há também a pressão familiar e cultural de seguir um tratamento conhecido e no qual se acredita. O TARV é novo, o tratamento tradicional está presente na cultura várias gerações. A grande escolha/decisão que é dizer não ao tratamento tradicional precisa ser um ato de coragem, pois pode significar dizer não a própria família e a forma de apoio que essa família conhece.

O DSC 2 reflete a fala adotada pela maioria dos serviços de saúde que considera as práticas tradicionais como expressões de obscurantismo (mesmo que os próprios profissionais lancem mão desses recursos em suas vidas pessoais). O tratamento tradicional é visto como uma prática retrógrada e que não oferece nenhum benefício.

O DSC 3 procura apresentar uma postura conciliadora na medida em que visa resgatar os pontos positivos de cada forma de tratamento e afirma que é preciso utilizar o que há de bom em cada uma delas. Além disso, procura separar o uso medicinal das ervas das crenças subjacentes.

Acreditamos que este é um ponto essencial na compreensão do processo saúde-doença nesse contexto e que é uma questão chave para a adesão ao tratamento. Procuraremos aprofundar essas reflexões no capítulo seguinte.

### **Questão 8. Sugestões, comentários finais**

#### **IDÉIAS CENTRAIS**

<b>Tomar os comprimidos vai permitir que a gente volte a ter uma vida normal?</b>	<b>Teste obrigatório</b>
-----------------------------------------------------------------------------------	--------------------------

**IC1: Tomar os comprimidos vai permitir que a gente volte a ter uma vida normal?**

**DSC 1:** *Não sei se tomando os comprimidos, não sei em que fase, a tomar os comprimidos, vai permitir que a gente volte a ter uma vida normal. Ser uma pessoa quase normal. Porque a gente sabe que nunca vamos voltar à fase normal. Isso nós sabemos que é impossível, mas quase na fase normal, em que a gente pode fazer quase a mesma coisa que fazíamos. Eu tinha força de colimar, pensava em viver com os meus filhos, comer, fazer aquilo que eu faço, eu tinha as minhas machambas, mas agora eu não tenho força e você fica com inveja do outro. Portanto qual é o tempo que leva? Quando poderei ganhar peso? Muitas vezes a gente não sabe isso. Muitas vezes, é preferível a gente saber, que leva 5 meses, 6, 2 anos, para você voltar à fase normal.*

**IC2: Teste obrigatório**

**DSC 2:** *Querida apelar que os hospitais tinham que obrigar as pessoas a fazer o teste. Qualquer coisa no corpo de alguém, uma dor qualquer, devia ser obrigada porque se a pessoa está no hospital, nunca vai negar de fazer o teste. Os pais tinham que obrigar os filhos a fazerem o teste também e aqui em Moçambique a testagem tinha que ser obrigatória dos 18 aos 35 anos, senão, a população vai acabar. É preciso mesmo que o hospital, médicos, os pais devem lutar com muita força, porque da mesma maneira que existe Serviço Militar Obrigatório, para a defesa da Pátria, devia também existir um teste obrigatório, para defesa da vida.*

Ao final do grupo, abrimos a discussão para temas que os participantes considerassem importantes e surgiram as duas idéias centrais aqui apresentadas.

O DSC 1 apresenta preocupação com os efeitos dos anti-retrovirais e o tempo necessário para ter uma melhora concreta na condição geral de saúde e na qualidade de vida. Notamos a ansiedade comum do início do tratamento expressa através de questões como: Quando vou melhorar? Vou voltar a ser como era antes? Quanto tempo demora?

Subjacente a essas questões parece existir uma necessidade de acreditar que todo sacrifício não será em vão, que de fato esses medicamentos irão trazer o resultado esperado e que vale a pena tentar. Chama-nos a atenção a repetição do termo “normal”. Como se o HIV trouxesse o peso da “anormalidade”. Procuramos pesquisar o que significaria voltar a ser normal e, além da questão física, há uma grande preocupação em poder exercer as atividades que faziam antes de adoecerem. Lembramos que todos os participantes do estudo já tinham critério para iniciar o TARV, e apresentavam alguma debilidade clínica. Um aspecto bastante mencionado foi o desejo de ter de volta a aparência física saudável que é representada pelo ganho de peso uma vez que um dos sintomas mais relacionados com SIDA é o emagrecimento.

O DSC 2 compartilha a vivência que tiveram do diagnóstico tardio e demonstra a preocupação com os danos que isso pode gerar. Os participantes parecem delegar essa responsabilidade para o governo ou para o hospital e em nenhum momento discutem estratégias que sejam capazes de envolver a conscientização de riscos individuais. A saída que

encontram é a obrigatoriedade do teste que deve ser apresentada por alguma figura de autoridade (pais, governo, militares, hospital).

Cabe ressaltar que ao longo do grupo surgiram também várias dúvidas com relação ao próprio tratamento, sobre os efeitos dos medicamentos e sobre as restrições alimentares. Procuramos esclarecer as questões apresentadas no final do grupo focal.

#### 4.2.2 Análise de dados dos três grupos focais com pacientes em 4 meses de TARV

**Questão 1: Me falem um pouco mais sobre as mudanças que aconteceram na sua vida desde que começaram a tomar os ARV?**

##### IDÉIAS CENTRAIS

Nunca tive problemas	Estou a melhorar	Para tomar, é muito difícil	Preocupação neste momento
-------------------------	------------------	--------------------------------	------------------------------

##### IC1: Nunca tive problemas

**DSC1:** *Iniciei bem a medicação e nunca tive problemas. Meu maior medo eram os efeitos secundários e não tive nenhuma manifestação. Antes eu estava bem e continuo bem pois não tive nenhum efeito secundário. Nunca faltei com os medicamentos, não tive nenhuma reação.*

##### IC2: Estou a melhorar

**DSC2:** *Eu estava mal e acho que estou a melhorar. Estou a sentir bem, ando normal, não tenho aquela fraqueza que tinha há muito tempo e agora consigo ir trabalhar. Sinto-me mais recuperado, estou mais saudável e os comprimidos me caíram bem. Nunca faltei. Faltar vir aqui no Hospital, na data marcada, é faltar 1 noite, a dormir: só tenho esperança de saber o CD4+.*

##### IC3: Para tomar, é muito difícil

**DSC3:** *Primeiramente para tomar, era muito difícil. Passei mal, tenho tido comichão, alergia e tive vômitos também e não me aguentei. Às vezes os comprimidos dão muito apetite, mas tem falta de comida. Quando falaram tomar 1+1, então eu juntava tudo eu disse que tenho problema de esquecimento, não é que quis fazer aquilo, porque uma pessoa nunca quis morrer. Até agora estou a tomar e não passa. Estou a andar só, estou a tomar comprimidos, mas não tenho vida.*

##### IC4: Preocupação neste momento

**DSC4:** *Minha preocupação neste momento é a tosse, que não passa. Pior se você que tem menores, está doente. Em vez de você tratar a sua doença, pensa na das crianças, é outro problema é outra doença, pensar. Qualquer dia eu já vou embora e os meus filhos, vão ficar com quem?*

Após 4 meses de tratamento é possível perceber através dos discursos que os efeitos secundários ainda têm um papel fundamental na relação que os participantes estabeleceram

com o tratamento. Para aqueles que não tiveram nenhum efeito secundário, o tratamento é mais leve e apresenta menos dificuldades. Já para aqueles que além dos efeitos secundários apresentam menor alívio de sintomas, o tratamento aparenta ser mais difícil.

Notamos ainda uma grande expectativa com relação aos resultados da contagem de CD4+. Durante o processo de aconselhamento que antecede o tratamento, as informações acerca do CD4+ são bastante frisadas e como este é o único exame disponível até o momento (ainda não temos carga viral para todos), acaba assumindo um papel central no tratamento como um importante marcador e até um preditor sobre o sucesso ou não da terapia. Mesmo durante as reuniões de grupo que ocorrem nos serviços, a preocupação com o CD4+ é um tema recorrente: “Será que meu CD4+ subiu? Será que meu CD4+ baixou? Se estou a cumprir bem com os medicamentos porque meu CD4+ não subiu?”. Pensamos que seria importante rever a estratégia de informação sobre o CD4+ a abrir mais espaços de escuta sobre o significado que ele assume na vida dos pacientes afim de relativizar a sua importância e ajudar a diminuir a ansiedade sobre esse fator. Caso isso não seja melhor trabalhado, podemos correr o risco de desmotivar o paciente para o seguir o tratamento caso o resultado do CD4+ não seja tão positivo quanto o esperado.

Um aspecto importante ressaltado no DSC 4 é o medo sempre presente de que os medicamentos não produzam o efeito desejado que é o alívio dos sintomas e o restabelecimento da condição de saúde. O fato de ainda apresentar sintomas traz preocupações acerca do futuro e ansiedade sobre o que pode acontecer com os filhos e com a família. Depois de quatro meses, ainda ter sintomas pode colocar em risco a crença no próprio tratamento e isso deve ser considerado pela equipe como um risco potencial para adesão.

**Questão 2: Com relação ao uso dos ARV, o que mudou desde o nosso último encontro há dois meses?**

#### IDÉIAS CENTRAIS

<b>Eu acho que agora está mais fácil.</b>	<b>Hoje ainda tenho medo de esquecer</b>
-------------------------------------------	------------------------------------------

**IC1:Eu acho que agora está mais fácil.**

**DSC1:** *Eu acho que agora está mais fácil. Vejo que não cria nenhuma reacção e agora estou mais habituado. Também sempre consulto se posso tomar isto ou aquilo. Esquecer, nunca esqueci. Às vezes chego um pouco tarde mas não há perigo de esquecer. Ando sempre com o medicamento, uso o despertador, minha esposa ajuda e aquilo está na mesa de cabeceira. Em qualquer sítio a pessoa pode tomar, mesmo que eu atrase um pouco. Estou a conseguir e estou a ver que é muito fácil, não está a ser difícil. Os comprimidos são como uma sobremesa.*

**IC2:Hoje ainda tenho medo de esquecer**

**DSC2:** *Ao começar foi difícil encarar a minha situação e foi difícil também com a minha família. Tive reacções e também esquecia-me da toma dos medicamentos. Já ia me lembrar em cima da hora ter passado e já nem dava para ir tomar, então deixava e ficava para outro dia. No outro dia ficava sempre concentrado de que na hora X tenho que tomar o comprimido, mas quando chegava a hora, não acertava aquela hora, Foi muito difícil me habituar. Vinha para aqui, me aconselhavam, então, foi difícil porquê? Outra coisa, fiquei desempregado e assim não acertava aquela hora que eu escolhi. Hoje ainda tenho medo de esquecer-me, por isso às vezes provooco uma certa tensão. Estou sempre alerta.*

No DSC 1 percebemos que foram desenvolvidas estratégias para incorporar os ARV na rotina das pessoas (despertador, deixar na cabeceira, andar com os medicamentos). Mais uma vez o fato de não ter efeitos secundários parece ter influenciado na maior ou menor dificuldade de inclusão dos medicamentos na rotina diária. Lembramos que a maioria dos pacientes faz o uso do esquema terapêutico de 1ª linha (3TC + D4T + NVP) em comprimido combinado levando a tomar um comprimido pela manhã e um comprimido a noite, com intervalo de 12 horas. Acreditamos que esse esquema terapêutico também facilita o hábito.

No DSC 2 fica claro que o apoio da família é fundamental no tratamento, principalmente para aqueles casos onde os efeitos secundários são mais severos ou há problema de memória. O aconselhamento de seguimento também foi mencionado como uma estratégia importante para ajudar a lidar com as dificuldades. Esse discurso aponta para a importância do acompanhamento próximo para os que iniciam TARV, com encontros regulares com os conselheiros, e sugere que a abordagem familiar poderia auxiliar no fortalecimento de uma rede de apoio ao tratamento, além de colaborar para o fortalecimento do próprio sistema familiar.

**Questão 3:Quais foram os caminhos, quais foram as coisas que vocês foram descobrindo, que ajudaram vocês a lembrar dos medicamentos.**

**IDÉIAS CENTRAIS**

<b>Estratégias</b>	<b>Quem não toma é por desleixo da pessoa.</b>
--------------------	------------------------------------------------

**IC1:Estratégias**

**DSC 1:** *Para mim é muito fácil para nós na família porque aquele que lembrar é que diz: “Eh já está na hora, vamos tomar comprimidos”. Porque o coração mesmo, indica. Se fico na dúvida ou faço trapalhiça se tomei ou não vou lá fazer a contagem no frasco. E a gente começa a contar e aquilo dá certo. Também para não sentir que estou a tomar muitos*

*comprimidos, eu tenho dividido os comprimidos para 15 dias. Se achar que falhei, tenho que correr ir ao médico e explicar.*

**IC2: Quem não toma é por desleixo da pessoa.**

*DSC 2: Para lembrar é só saber de mim mesmo do meu estado. Se me esquecer disso aí, é porque já não quero nada. Eu sou um seropositivo, porque negar? Não é fácil eu esquecer que sou um seropositivo. Então, quando chega a hora sempre tenho que tomar. Se me esquecer porque tenho uma ocupação ou estou concentrado noutra coisa, mas logo que terminar aquilo ali, eu me lembro que tenho que tomar. Quem não toma é por desleixo da pessoa.*

O DSC 1 traz mais informações sobre outras estratégias adotadas para apoiar no tratamento. Interessante notar que algumas estratégias utilizadas no serviço de saúde, como a contagem de comprimidos, passam a fazer parte também do repertório dos pacientes e podem ajudar na auto-gestão do próprio tratamento. Percebemos que após 4 meses, os participantes sentem-se mais seguros e mais inseridos no tratamento. Capazes de desenvolver estratégias de forma autônoma. Isso é fundamental para manutenção da adesão na medida em que o indivíduo assume a responsabilidade pelo tratamento e busca a melhor forma de lidar com os medicamentos de acordo com a sua realidade.

Por um lado o DSC 2 reflete esse sentimento de auto-responsabilização pelo tratamento, mas por outro lado não considera que podem existir outros fatores que podem interferir no tratamento. O não reconhecimento de outras dificuldades ou a falta de percepção que adesão é um processo multideterminado pode influenciar negativamente na capacidade de identificar fatores de risco para a adesão e, conseqüentemente, o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento desses problemas.

**Questão 4: Algumas pessoas já desistiram de fazer o tratamento. Porque acham que isso aconteceu? O que se passou com elas?**

**IDÉIAS CENTRAIS**

<b>Curandeiros curam Sida</b>	<b>É responsabilidade pessoal</b>	<b>Segredo e falta de apoio</b>	<b>Falta de preparo psicológico</b>	<b>Desde o começo a pessoa está a desacreditar</b>	<b>Para deixar o vício está a lhes custar muito</b>	<b>Já que me apanhou, deixa-me lá morrer</b>
-------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------	-------------------------------------	----------------------------------------------------	-----------------------------------------------------	----------------------------------------------

**IC1: Curandeiros curam Sida**

*DSC1: Quando nós começamos a receber tratamento aqui, no aconselhamento fui dito que não era muito bom misturar os comprimidos com o tratamento tradicional. Então, eu tenho que seguir o tratamento do hospital. Mas não é fácil um africano morrer sem que apareça a*

*feitiçaria. Nós sabemos que vamos morrer, mas quando morre alguém sempre há feitiçaria. Agora isso é problema nosso de cultura. A pessoa tem que ter uma fé porque se no meio do programa, perde a confiança no hospital e começa a pensar que o curandeiro é melhor, você não vai saber se quem fez bem, se foi o curandeiro ou se foi o comprimido. A família e os amigos também podem enganar essas pessoas e dizer “você não é um seropositivo, vamos lá beber aqui. Deixa lá disso, isso aí não existe”. Numa situação extrema já não é ela (a pessoa) que resolve e sim são os terceiros que decidem porque ela ouve tudo. Alguém diz: “Eh pá, eu conheço o fulano, vamos lá tentar”. E a pessoa automaticamente aceita, por mais que não tenha o dinheiro, o dinheiro aparece naquela hora e faz dívidas. Sai nos jornais:” Curandeiros curam Sida”. A pessoa pode correr para lá, deixa um tratamento que é gratuito e depois voltar e descobrir que não tratou nada. Fala-se de que o curandeiro cura, mas nunca vimos a pessoa que já está curada. A pessoa tem que lembrar que eu estou a tomar é droga, não posso também levar outra droga e juntar aqui. Tem que ser forte porque se fosse fraco, já estaria lá com a família, no curandeiro.*

### **IC2: É responsabilidade pessoal.**

**DSC 2:** *Há várias razões que eu posso nomear, mas eu acho que todos nós na vida temos a parte que quer o sim e a parte que quer o não. Cabe a nós tentar dominar a parte negativa próprios, tentar vencer o lado que quer o “não”, portanto esse problema é individual. É responsabilidade pessoal. Penso que pode ser desinteresse, provocado pelo bem estar ou relaxamento. Talvez ainda a frustração, de que a doença não passa. Ou mesmo brincadeira, falta de seriedade. Então, quem fica com prejuízo é você. A pessoa por si é que deve sentir mesmo, eh pá, a saúde é minha. Se a pessoa desiste, sabendo que está doente, isso é se desleixar por ele próprio é porque não quer a sua saúde. Nós temos muito pouco cuidado com a nossa própria vida. Aquilo tem a ver com a psíquico-pedagogia da pessoa. A pessoa consegue dominar, para sair de casa, vir para aqui, ver aquela bicha, ver aquele pessoal e depois senta das 8 até às 10, não atenderam. Aí porque tem que correr para ir ao serviço começa a pôr questões financeiras ou materiais em 1º lugar que a própria saúde. Isto tem a ver com a pessoa. O quê que custa perder 1 dia, perder um salário de 1 dia e recuperar a saúde? Perco um dia, mas ganho 30 dias, é deixar não sei quantos anos de vida por causa de 1 dia de salário. Eu ia levantar comprimido esta última vez e muita gente desistiu porque demora. Mas fiquei porque eu queria, os outros não, foram embora. Isto tem a ver com a pessoa. Desculpe lá a expressão, mas é estupidez, uma pessoa não aderir. Não sei se há motivos fortes, penso que as pessoas desistem por relaxamento, esquecimento da própria vida e depois mais tarde dão trabalho ao hospital. Alguns médicos chegam a sentirem-se inseguros na sua missão, enquanto é o povo é que não ajuda.*

### **IC3: Segredo e falta de apoio**

**DSC 3:** *Há pessoas que não consegue dizer que é seropositivo à própria pessoa que vive com ele e isso é um segredo. Há pessoas que preferem dar um amigo simples como confidente e acham muito difícil trazer alguém no Hospital. Quando é assim, é prejuízo para a própria pessoa que não tem quem te ajudar. Fica mais fácil desistir quando a situação pesa e não tem ninguém para ajudar. Às vezes a pessoa pode querer ir ao hospital, mas começa a pensar que: “ hei de encontrar com o meu professor, hei-de encontrar o meu colega, hei-de encontrar o meu vizinho” e assim também desiste de vir no hospital. E como esta doença, é muito mal vista, temos medo que nos enxerguem nesse hospital, porque quem está ali só são aqueles doentes de SIDA. Porque só o facto da pessoa entrar no hospital de dia, já alerta muita gente. Toda a gente quer saber porquê que vai lá. Penso que outros têm desistido por*

*causa disso. Às vezes eu penso também nisso, mas estou a vir, entro e não deparo com ninguém. E se deparo é porque a outra pessoa também vêm atrás da saúde.*

#### **IC4:Falta de preparo psicológico**

**DSC 4:***Para começar com o tratamento, também é um projecto que a pessoa tem que traçar. Preparam a pessoa para falar com o médico, ajudam psicologicamente a pessoa, para ter mais coragem, agora porquê que a pessoa perde a adesão? Se ele já foi aconselhado e a sua vida é esta aqui? Porquê que a pessoa já vai desistir, já sabe que o caminho é este aqui? Mas pessoa quando não entende, não está preparada psicologicamente e muitas pessoas têm medo, até para se informarem. A primeira coisa que penso é que eles não podiam ter começado com o tratamento e talvez já podem ter tido outras doenças por começar o tratamento e também deixar. Talvez seja também a frustração porque o remédio não cura. Eu acho que a pessoa antes de tomar uma decisão, de desistir no caminho, tem que sentar e pensar e essas pessoas deveriam ter mais aconselhamento.*

#### **IC5: Desde o começo a pessoa está a desacreditar**

**DSC 5:***Mesmo nós que estamos afectados, sabemos que estamos afectados que somos seropositivos mas tem aquele que ainda não se identificou. Então, andamos nas escondidas, infiltrados um a outro. A informação chega a todos com a televisão, o rádio e nos hospitais. Penso que da mesma maneira que os outros países conseguiram controlar esta situação, era possível também Moçambique controlar. Eu acho que a via que seguiu foi esta, foi a informação, foram os psicólogos, a saúde, todos se envolveram nesse trabalho. Agora, nós aqui eu não posso dizer exactamente o que se está se passar. Não sei se é a parte do nosso estado, nós ou a nossa cultura, isso que ainda não consegui desvendar exactamente. Mas muitos pensam que isso de HIV/SIDA é um negócio, uma maneira do nosso governo ganhar dinheiro ou diminuir a população. Há alguns até que pensam que são os comprimidos e os preservativos estão contaminados. Assim desde o começo a pessoa está a desacreditar daquilo que é a defesa da própria pessoa e continuar a propagar a doença para outras pessoas.*

#### **IC6:Para deixar o vício está a lhes custar muito**

**DSC 6:***Nós somos ditos: “vocês não podem fumar, não podem beber, não podem fazer isto, não sei quê, não sei quantos”, mas a gente vê algumas pessoas a consumirem essas coisas. Pode ser um pouco difícil porque quem tem vício de beber ou fumar e deixar assim de repente, não é fácil. Então, para essas pessoas pode vir a ser um problema se são viciados. Para deixar o vício e cumprir com o tratamento está a lhes custar muito. Eu tenho muita sorte porque não bebo, não fumo.*

#### **IC7: Já que me apanhou, deixa-me lá eu morrer**

**DSC 7:***Outras pessoas podem pensar para quê viver. Ah, já que me apanhou, deixa-me lá eu morrer. Prefiro morrer, não tenho filho, não tenho mulher, já tenho esta doença, perder a esperança de ter tudo isso. É a outra coisa, não ter o motivo que lhe faça lhe dar mais a vida.*

Cabe salientar que essa questão foi a que mais mobilizou os participantes em todos os grupos focais e é interessante perceber que, se comparados os discursos atuais com os anteriores (2 meses de tratamento), iremos notar que os participantes já conseguem identificar

mais fatores que podem dificultar a adesão ou fazer abandonar o tratamento. Talvez essa mudança esteja relacionada a um convívio maior com o próprio tratamento, ou com pessoas na mesma situação e, ao mesmo tempo, uma diminuição na ansiedade inicial de garantir o acesso ao tratamento e de mostrar que nada poderia atrapalhar a adesão.

No DSC 1 os participantes apresentam as questões relacionadas com o tratamento tradicional de forma mais aprofundada do que nos primeiros dois meses de tratamento. Fica claro que há um conflito estabelecido entre o que é culturalmente incentivado como tratamento e o que os serviços de saúde oferecem. As questões culturais precisam ser conhecidas e avaliadas sem dicotimizá-las. Há que se considerar a pressão social das crenças e valores, e lembrar que a família é a fonte mais próxima de apoio e cuidado, e muitas vezes o cuidado que essa família conhece é o tratamento tradicional. Nesse sentido, se a forma de cuidar da família é esta, e se não há espaço para envolvimento da família na abordagem das equipes de saúde, será que não estaríamos piorando o sentimento de isolamento desse paciente ao desqualificarmos o tratamento tradicional?

Ao forçar algum tipo de escolha nesse momento, corremos o risco de induzir a uma opção que possivelmente não conseguirá ser mantida sem danos sociais, além de aumentar o conflito e o sofrimento. Acreditamos que os serviços de saúde necessitam ampliar o espaço de escuta e acolhimento dessas crenças e adotar uma postura mais inclusiva. Só conseguiremos compreender as crenças e encontrar pontos de interseção entre os tratamentos se respeitarmos os aspectos culturais e compreendermos a lógica subjacente. É preciso considerar ainda que o conceito de vírus é extremamente abstrato e embasado numa lógica biológica e ocidental que pode não encontrar ressonância nessa cultura.

O DSC 5 também remete às crenças. Se não é possível compreender o que é o HIV, como ele atua no organismo e qual é o papel do medicamento, como conseguir seguir um tratamento que não faz sentido? Esse é um ponto fundamental que merece ser melhor compreendido. Se, além da falta de compreensão sobre a doença, adicionamos a desconfiança sobre a eficácia do medicamento ou ainda sobre as próprias intenções do governo e/ou o papel do serviço de saúde, encontramos barreiras importantes para adesão ao tratamento. Um dos princípios da adesão é a confiança. Confiança no medicamento, no profissional e também na política que fundamenta todas as estratégias. Mais uma vez verificamos a necessidade de compreender melhor quais são os sentimentos, as crenças e as razões histórico-culturais subjacentes a essa desconfiança para que possamos, de fato, delinear estratégias eficazes.

Uma das estratégias possíveis pode ser a apontada pelo DSC4 que apresenta a necessidade de melhor preparo psicológico das pessoas antes de iniciar o tratamento. Esse

preparo psicológico encontra vários desafios, dentre eles a escassez de recursos humanos, a necessidade de capacitar os profissionais disponíveis para o desenvolvimento de habilidades de escuta e avaliação, a grande demanda de pacientes/dia por profissional e a política de expansão do tratamento que coloca metas quantitativas mensais a serem atingidas pelos serviços de saúde. Sem dúvida, essas questões influenciam na qualidade da atenção psicológica, necessária para a boa adesão ao tratamento e para o acompanhamento adequado de qualquer paciente com doença crônica. Nesse discurso, fica claro que os participantes também reconhecem a importância da atenção e do cuidado psicológico. A nosso ver, este é um dos indicadores do resultado do trabalho da equipe de aconselhamento do HdD uma vez que a própria atuação do psicólogo em geral, e em especial na saúde, é muito recente no país e em grande parte deve-se à estrutura dos hospitais de dia que começou a incluir esse profissional nas equipes visando uma abordagem multidisciplinar.

O DSC 2 reforça a idéia apresentada anteriormente de que a falta de adesão é apenas um problema pessoal, fruto da falta de força de vontade ou mesmo seriedade. Este discurso é questionado pelo DSC 3 que apresenta o segredo e a dificuldade de revelação do diagnóstico como um problema inclusive relatado na literatura como um dos fatores negativos para adesão. Normalmente a não revelação do diagnóstico está vinculada a uma rede de apoio enfraquecida e pode refletir problemas nas relações familiares e interpessoais. Raros são os casos onde o paciente opta por não revelar para ninguém sua condição sorológica, sem ter nenhum tipo de conflito familiar ou receio de perder o parceiro (a) por causa dessa revelação.

Além disso, o discurso fala do medo de vir ao Hospital de Dia e ter sua condição sorológica explicitada. A idéia de encontrar alguém conhecido, ou o que as pessoas vão pensar se o virem ali, pode gerar no paciente um comportamento de evitação. Esse aspecto precisa ser pesquisado logo no acolhimento do paciente para que o medo seja explicitado e para que a equipe possa trabalhar junto com o paciente no desenvolvimento de estratégias de fortalecimento do indivíduo para que consiga cuidar da sua saúde, mesmo que não revele o diagnóstico para ninguém no primeiro momento.

O DSC 7 traz a como um dificultador para adesão a falta de projeto de vida ou de motivação para viver. Pode ser que essa desmotivação esteja relacionada a um quadro de depressão. Na nossa experiência percebemos que muito pouco tem sido pesquisado sobre os transtornos psiquiátricos e sua relação com HIV no país. Em geral, a saúde mental não faz parte da rotina dos cuidados de saúde, e mesmo no HDD questões voltadas para o diagnóstico da depressão e outros transtornos mentais não fazem parte da anamnese.

Gostaríamos de ressaltar, no entanto, que permanece a pergunta: os indicadores e instrumentos que temos desenvolvido para diagnóstico da depressão são aplicáveis nesse contexto e estão de acordo com a cultura local? Entretanto, independente do diagnóstico de depressão, ter projeto de vida e relações que possibilitem um investimento afetivo são fatores importantes que devem ser pesquisados no início do tratamento. Uma pessoa que apresente, nesse momento inicial, desmotivação ou dificuldades de vínculo com pessoas e/ou atividades deverá merecer maior atenção por parte da equipe.

Por último, o DSC 6 descreve como as orientações restritivas podem interferir negativamente na adesão. Nos grupos realizados com dois meses de tratamento, as recomendações/restrições alimentares foi um dos temas mais debatidos e foi apresentado como uma preocupação. O tema volta agora aos 4 meses, de forma mais ampla e colocado claramente como uma das justificativas para desistência do tratamento. Na medida em que o TARV é um tratamento complexo, por ser para toda a vida, trazer eventuais efeitos secundários e vir carregado de significados, se acrescentamos o peso da proibição ou de restrições, é possível que pareça impossível para alguns pacientes. As restrições sem justificativa técnica podem exacerbar o sentimento de incapacidade diante de tantas exigências, principalmente considerando um contexto permeado de questões sociais, econômicas e estruturais onde nem sempre é possível suprir necessidades básicas. Talvez fosse útil pensar em introduzir uma abordagem da redução de danos como prática na rotina dos profissionais a fim de minimizar o impacto do tratamento.

**Questão 5: O quê poderia ajudar a trazer as pessoas de volta para o tratamento? O que poderia ajudar a manter as pessoas no tratamento?**

### IDÉIAS CENTRAIS

<b>O hospital, médicos e os psicólogos estão a ajudar as pessoas</b>	<b>O hospital podia ligar para todos os doentes</b>	<b>Conversar com o confidente</b>	<b>O que ajuda é o meu pensamento</b>	<b>Ir em casa</b>	<b>Desvantagem de fazer visita nas casas</b>	<b>Integração com resto dos serviços sanitários pode ajudar?</b>	<b>Desejo de ter filhos</b>
----------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-------------------	----------------------------------------------	------------------------------------------------------------------	-----------------------------

**IC1: O hospital, os médicos e os psicólogos estão a ajudar as pessoas.**

**DSC1:** *O hospital, os médicos e os psicólogos estão a ajudar as pessoas. O hospital trabalha, só que as pessoas são difíceis e essas pessoas precisam muito de aconselhamento, de um trabalho psicológico. Aconselhar para mim acho que era a única solução. A pessoa quando*

*vem aqui pensa “estou a desistir por quê? Se o pessoal todo está ali e se nós nos juntamos com os outros e com aquele grupo que está lá no hospital que, na verdade, é dos nossos”. Eu acho que ali na espera, além daquelas palestras, devia aparecer um psicólogo e incentivar as pessoas a amarem mais um bocadinho mais a vida, explicar a vantagem do tratamento e dizer: “se perco um dia aqui para levantar medicamentos, ganho 30 dias e muitos anos de vida”. Porque nós não temos cultura de psicologia. Psicólogo, para nós, vem de fora mas é hora de começarmos a pensar um bocadinho nisso. Aprendemos nós e aprende quem estiver com o psicólogo, principalmente às quartas. Todos os dias, se nós pudéssemos levar alguém de fora para vir assistir ao Hospital de Dia, essa pessoa quando sai pensa que pode mudar de atitude. Outra sugestão que podia ajudar é que, na falta de alguns medicamentos, passam receita e ali vem o carimbo de “Hospital de Dia”. Isso já é uma discriminação. E lá fora já sabem o que é Hospital de Dia. Perguntam, isto é para si? Tem que inventar, não dá. A maior parte das pessoas acredito que não vai à farmácia com a receita. Rasgam a receita, decoram o nome do medicamento e chegam lá pedem o medicamento. Sei que fazem muito por nós e reclamar por causa de 1 carimbo não fica bem, mas esse é um dos aspectos que pode ocultar a nossa identidade. Se calhar, pudessem pensar em mudar esse carimbo. Outra coisa boa é o apoio alimentar porque há outros sítios que dão apoio. Então os pacientes chegam aqui e só recebem comprimidos, mas eu com fome como é que vou tomar comprimidos?*

### **IC2: O Hospital podia ligar para todos os doentes**

*DSC2: O Hospital podia a ligar para todos os doentes, tentar saber o quê que se passa e incentivar de qualquer maneira. Dizer para a pessoa: “nós estamos a controlar o seu processo, qualquer coisa não está bem nas últimas análises que nós fizemos”. Ou então dizer que está a controlar o levantamento na farmácia, isso mostra atenção. O moçambicano não vem porque não gosta da saúde. Gosta sim, mas acha que ainda pode porque ainda não está a sentir nada para ter que vir para o hospital.*

### **IC 3: Conversar com o confidente**

*DSC 3: Talvez pudesse conversar com o confidente da pessoa para saber o estado de saúde dele. Então, essa pessoa também deve ser procurada porque ele sabe o meu estado de saúde. O confidente tem muita responsabilidade sobre nós e ele é que responde por nós.*

### **IC 4: O que ajuda é o meu pensamento**

*DSC 4: O que ajuda é o meu pensamento, a coragem e a vontade de eu ficar com a minha família. Porque se eu desleixo e deixo de tomar os comprimidos, já vou desgraçar a minha família. Porque nós temos que saber, cada um, o quê que estou a fazer e como ter a saúde. Eu já sei que já tenho a minha gasolina que é o comprimido.*

### **IC 5: Ir em casa**

*DSC5: Ir em casa deles entrar, ter uma conversa particular para saber o que faz atingir a pessoa e em que caminho está. Se conhecêssemos as falhas, conversando podemos ter uma saída. Porque essa pessoa já foi aconselhada. Então, resta saber o que está a se passar. A pessoa pode estar a se tratar tradicionalmente e ela pode sentir vergonha. Mas ele há-de entrar no caminho certo depois da visita ao ver outras pessoas a vir há de achar mal, mas mais tarde ele vai se sentir bem. De que eh pá essas pessoas fizeram-me bem, já me tiraram do buraco onde é que eu ia entrar. Da minha parte eu gostaria de receber visita, até mesmo todos os dias porque isso seria moral para mim. Desde o momento que eu saiba que hei-de receber visita, que horas, eu espero e hei de receber com muita harmonia porque é da saúde. A única coisa que chama à atenção é a bata, que quer dizer que é do hospital. Se vêm com a roupa normal é melhor.*

**IC 6 : Desvantagem de fazer visita nas casas**

**DSC 6:** *É bom fazer visita nas casas para nós, mas a desvantagem pesa mais. A desvantagem é só uma, mas pesa mais. Os vizinhos enquanto não descobrir quem é donde é que é, o quê que vinha fazer, não descansam. Pode até descobrir dentro de casa. É curiosidade e não é fácil. É preciso arranjar um jeito mansinho de entrar porque quando pedirmos os endereços para os que fazem tratamento, não vão dar os endereços certos. Vão começar a desviar. O problema é a pessoa de esconder que está doente e nem em casa sabem. Só que para ir a casa já é alertar toda a família e quem está dentro da casa. Além disso, pode se sair da casa e comentar com outras pessoas o que se passou lá. Então, se nós queremos ocultar a identidade, temos que ter cuidado. Outra coisa, é que a pessoa pode ter vergonha porque começou e depois desistiu e ver pessoas a virem na casa dele pode ter medo. Pode pensar: “Eh pá, já estão a vir estes aqui, já me descobriram de que eu não vou no hospital?”.*

**IC 7: Integração com resto dos serviços sanitários pode ajudar?**

**DSC 7:** *Não sei se a integração com o resto dos serviços na unidade sanitária pode ajudar. Tem uma vantagem que é as pessoas não saberem que você é seropositivo só porque está no hospital. Mas tem uma desvantagem que é o tempo. Se só nós a padecemos deste problema, chegamos aqui às 8, saímos às 16, imagina lá juntar com os de malária, de diarreia? Não tem problemas, eu sei que se chegar ali, alguém me vê a mim, é porque também está no sistema. Eu já cruzei com muitos vizinhos, cumprimentamo-nos, eles cumprimentaram. Aqui é muito bom, vejo que não sou eu sozinho, afinal isto é da Nação. Nós quando vemos o número e a percentagem das pessoas que têm aparecido aqui, pego a mão na consciência e digo: “eh pá, esta brincadeira é mesmo a sério, temos que continuar assim”. O mais agravante, se formos a juntar com os outros é ir apanhar outras doenças contagiosas e não ter a mesma qualidade do atendimento.*

**IC 8: Desejo de ter filhos**

**DSC 8:** *Eu quero ter a minha própria casa, quero casar, ter filhos. Mesmo assim positivo. Se Deus estar comigo, posso ter filhos. Quando eu morrer sem ninguém, hei de ter morrido e a casa há-de ficar assim sem ninguém a segurar. Mas se tiver um filho e der o meu nome para ele, ficam a mulher e filho a segurar a casa. É muito importante. Morre o pai fica os filhos e a mãe. E também nem o apelido não desaparece. Eu sou o único homem da minha casa e se eu morrer sem filho, eh pá, o apelido do meu pai há-de desaparecer. Além disso, apanhar emprego e começar a trabalhar também ajuda. Agora, sei que posso vir a comprar a minha casa e viver lá. Posso ter progressos.*

O DSC 1 reconhece na equipe do hospital a maior fonte de apoio para o tratamento, entretanto fazem sugestões de organização de processo de trabalho e atividades que tendem que poderiam aproximar mais as pessoas. Um dos pontos ressaltados pelos participantes é o desejo de uma atuação maior da equipe de psicólogos com maior oferta de atividades, como palestras e grupos na sala de espera e maior número de aconselhamentos. Outra sugestão é a mudança do carimbo na receita da farmácia como forma de proteger o sigilo com relação ao diagnóstico.

Considerando a importância do hospital na vida das pessoas, tanto o DSC 2 quanto o DSC 3 sugerem que a equipe do HDD procure entrar em contato com os pacientes ou com os confidentes afim de obter informações sobre os motivos que levaram o paciente a faltar ou a desistir do tratamento. Os discursos sugerem que os pacientes se sentiram apoiados e até lisonjeados com essa atenção, entretanto refletem um tom de ameaça ou cobrança no próprio discurso quando esperam que a equipe entre em contato com os pacientes para dizer que algo não anda bem nas análises ou que o hospital está controlando o comparecimento.

Outra sugestão oferecida pelos participantes é a realização de visitas domiciliares. Entretanto encontramos posições antagônicas nos DSC 5 e DSC 6. No DSC 5 a visita domiciliar é vista como uma importante forma de apoio e de resgate dos pacientes para o cuidado pois é a chance de compreender *in loco* o que está havendo, oferecer as informações necessárias e ao mesmo tempo mostrar interesse por parte do hospital na reintegração do paciente ao tratamento. Podemos perceber que apesar do DSC 6 também apresentar a visita como uma estratégia de apoio, a coloca também como uma atividade que pode gerar mais dano do que benefício na medida em que pode expor a situação sorológica do paciente e colocar em risco o sigilo. Este discurso deixa bem claro que as vantagens que a visita pode oferecer são irrelevantes diante do risco do segredo ser quebrado refletindo a grande preocupação que existe nas famílias com o estigma e medo de abandono. A alternativa da visita ser realizada por educador de pares foi explorada durante os grupos focais e essa parece ser a estratégia mais aceita.

Gostaríamos de salientar que em nenhum momento dos grupos surgiu algum questionamento sobre o consentimento necessário para a visita ser realizada. É provável que isso ocorra porque os profissionais da saúde são vistos como figuras de autoridade, portanto o que decidirem será acatado. Por outro lado, a estratégia que os pacientes encontram para lidar com o receio de exposição é dar telefones e endereços errados. Caso a visita domiciliar venha a ser uma estratégia adotada pelos serviços de saúde, é fundamental que se introduza o conceito de busca consentida e que essa idéia seja trabalhada ao longo dos aconselhamentos como parte das estratégias de suporte ao tratamento.

O DSC 4 (O que ajuda é o meu pensamento) e o DSC8 (desejo de ter filhos) colocam o indivíduo como a principal responsável pelo tratamento. No DSC 4 novamente vemos que a família é uma motivação para querer ficar bem e buscar alternativas para melhorar a saúde. Quem não tem família, quer ter, como fica claro do DSC 8. Interessante notar que o discurso 8 foi totalmente construído por homens, reforçando a idéia de que ter filhos em Moçambique é um valor importante tanto para homens quanto para mulheres. Este discurso reflete a

motivação masculina de perpetuar a família, manter o próprio nome. Encontramos resultados parecidos quando desenvolvemos o nosso trabalho de mestrado sobre casais sorodiferentes onde ter filhos assumia um significado subjetivo importante, como se fosse a chance de perpetuar a própria história (Polejack, 2001).

Outro aspecto interessante que aparece no DSC 8 é a importância do trabalho como algo que ajuda a motivar para o tratamento. O fato de ter um emprego, conseguir sustentar a família e/ou realizar algum plano parecem ajudar no fortalecimento da auto-estima e na vontade de investir no auto-cuidado.

Por último, o DSC 7 apresenta uma questão muito atual e que tem sido discutida pelo próprio Ministério da Saúde de Moçambique ao rever a política de criação de unidades de saúde específicas para atendimento das pessoas vivendo com HIV/aids. A orientação atual do MISAU é de integrar o atendimento das PVHA aos serviços de saúde já existentes e que os pacientes sejam atendidos nas consultas gerais, como são atendidas outras patologias como malária, diarreia, hipertensão e outras doenças crônicas. As duas posições existentes estão representadas no discurso. Se por um lado a integração do atendimento poderia minimizar o receio do paciente de ser identificado como soropositivo por ser atendido em um serviço específico, por outro pode refletir perda da qualidade da atenção.

A perda da qualidade pode significar ter que esperar mais tempo (afinal em um serviço geral todas as patologias são vistas pelo mesmo número de profissionais), ter uma farmácia integrada (o que pode dificultar o seguimento da adesão e acabar por expor o paciente da mesma forma na hora de pegar os remédios), perder o acesso a aconselhamento específico e apoio psicológico de seguimento (raras são as unidades que tem psicólogo). Além disso, os pacientes também compartilham o sentimento de vulnerabilidade por terem baixa imunidade e verem-se junto com outros pacientes de patologias desconhecidas em locais com estruturas físicas nem sempre adequadas. As vantagens e desvantagens dessa integração têm sido um tema bastante debatido no país e procuraremos retomá-lo na discussão.

**Questão 6 : O que é para vocês ter qualidade de vida? O que é uma vida com qualidade?**

#### **IDÉIAS CENTRAIS**

<b>Qualidade de vida é ter uma vida boa</b>	<b>Minha vida tem qualidade média</b>	<b>O HIV veio salvar minha vida</b>	<b>A vida está mais difícil porque o HIV faz sofrer</b>
---------------------------------------------	---------------------------------------	-------------------------------------	---------------------------------------------------------

**IC1:Qualidade de vida é ter uma vida boa**

**DSC1:***Qualidade de vida é ter uma vida boa, melhorada, é sempre ter esperança e ter a saúde. É o nível do CD4+ subir e ganhar mais força psicológica para atingir mais objectivos. A vida melhora quando o homem está inserido na sociedade, socialmente, economicamente e saber que o meu filho tem que comer em casa. É a pessoa conseguir o pão de cada dia, dormir a tempo, ter as refeições normais durante o dia, higiene. Enfim, há o valor financeiro, há o valor moral, e o moral, acho que modifica tudo. Põe a pessoa nos trilhos próprios.*

**IC 2: Minha vida tem qualidade média**

**DSC2:***Acho que minha vida tem qualidade média porque sinto-me bem para comigo próprio, tenho um bom emprego, consigo me responsabilizar pela vida, satisfazer o meu desejo de diversificar minha alimentação, me cuidar e dormir cedo. Isso para mim já chega, é qualidade da realidade que estou a viver.*

**IC 3: O HIV veio salvar minha vida**

**DSC 3:***O HIV veio modificar minha vida e agora acho que é uma vida mais recheada de bens do que males. Eu costumo interpretar o HIV, como aquela parte do pecado e a salvação. HIV veio salvar de algumas coisas: beber exageradamente, se ligar à droga, se dedicar à prostituição. Este mal, veio para indicar o caminho para a salvação Procuro alimentos melhores para mim, sumos, leites, fruta. Não me meto naquilo que me metia no passado, andar pelas ruas, espalhar-se com amigos, um copo aqui, um copo ali. Tenho projectos e o HIV não vai quebrar esses meus projectos. Agora estou mais ansioso em fazer aquilo que não fiz antes. Acho que é do ser humano quer recuperar o que passou.*

**IC4:A vida está mais difícil porque o HIV faz sofrer**

**DSC 4:***Para mim a vida está mais difícil porque o HIV faz sofrer e eu já sabia que para enfrentar isto. Estão a mentir e dizer que SIDA não existe, que é uma coisa que estão a inventar. Mas se a pessoa sabe que é seropositivo e não quer seguir o caminho, essa pessoa sofre da doença e sofre psicologicamente por pensar que não faz o tratamento porque é uma coisa que os outros inventaram.*

Esse foi o tema com menor resposta dos participantes. Quando perguntamos o que era qualidade de vida para eles, em todos os grupos houve um silêncio de pelo menos 10 segundos depois da questão, diferente das questões anteriores onde as respostas vieram prontamente. Isso nos remete a idéia de que talvez esse seja um conceito novo para os participantes. As respostas vieram mais facilmente quando refizemos a pergunta e indagamos o que seria ter uma vida de qualidade para si?

A partir disso surgiu o DSC 1 como uma espécie de conceituação da qualidade de vida que engloba o bem-estar físico, psicológico e inserção social. O conceito formulado aproxima-se muito do conceito de saúde preconizado pela OMS e discutido por Segre e Ferraz (1997). Interessante perceber que os aspectos mais citados pelos participantes são ter saúde e conseguir manter a família, ter o que dar para os filhos comerem.

Com relação ao questionamento sobre como avalia a qualidade da própria vida, identificamos três discursos distintos. No DSC 2 os sujeitos definem a qualidade média porque conseguem trabalhar e cumprirem com as recomendações médicas de cuidado da saúde (alimentação e horas de sono). Já o DSC 3 aponta para o HIV como responsável pela melhoria na qualidade de vida, como um marco. Entretanto, o HIV parece assumir uma conotação religiosa, como um salvador que vem livrar o mundo dos pecados e erros. Esse discurso nos parece carregado de culpa e preconceito, como se só os “perdidos” pudessem ser contaminados e o HIV fosse responsável por “colocar no caminho certo”. Esse discurso não nos surpreende uma vez que também era uma fala presente em alguns atendimentos realizados no Brasil. Principalmente com pacientes que faziam abuso de álcool ou drogas ou que não tinham muita atenção a aspectos da saúde. Nesse sentido, o discurso pode refletir também uma preocupação maior com a saúde a partir do medo de ficar doente ou de morrer. As mudanças de comportamento e de hábitos que ocorrem em decorrência disso podem trazer uma melhora na condição geral de saúde.

Já o DSC 4 fala de uma piora na qualidade de vida em função de um sofrimento psicológico. Esse sofrimento pode estar ligado à idéia de que o HIV não tem cura, a uma descrença quanto ao potencial do tratamento ou ao preconceito em torno da doença. Nesse discurso o sofrimento parece mais relacionado à vivência social, ao receio de como a coletividade pode reagir ou o como essa coletividade pode perceber o próprio tratamento e menos um sofrimento interno sobre o impacto do HIV na vida do sujeito.

**Questão 7: O que precisa ter na vida para dizer que tem qualidade? O que está bom e o que está ruim na sua vida?**

#### IDÉIAS CENTRAIS

<b>Os hospitais e a informação estão ajudando muito as pessoas</b>	<b>Há muita coisa boa, mas também há muita coisa mal</b>	<b>O mal é na sociedade moçambicana em geral</b>
--------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------	--------------------------------------------------

#### **IC1: Os hospitais e a informação estão ajudando muito as pessoas**

**DSC 1:** *Os hospitais e a informação estão ajudando muito as pessoas. A gente matabicha, almoça e janta, com a informação. Estamos de parabéns porque temos o hospital de dia e pessoas para nos ajudar embora haja atrasos e muita enchente, mas conseguem nos atender. Alguns médicos são pacientes, mais do que os outros. Conseguem olhar para si, ver o que realmente se passa mas alguns surpreendem. Eu fui numa consulta e o médico nem olhava*

*para mim, mas ele me receitou boa coisa. Eu disse: “aquele senhor, afinal de contas, não me desprezou e eu naquele momento senti-me desprezado”. Há muitos aspectos que antes não haviam. Hoje o laboratório faz todas as análises e temos laboratórios no hospital à disposição de nós e isso é bom. O hospital é um lugar de respeito e estarmos aqui reunidos também é muito bom.*

**IC 2: Há muita coisa boa, mas também há muita coisa mal**

**DSC2:***Há muita coisa boa, mas também há muita coisa mal que está a acontecer com o governo e os hospitais. Há muitas enchentes nos hospitais, centros de saúde e postos para as consultas, as pessoas têm medo de chegar ali e ficar sentado enquanto as pessoas passam. Não existe uma ajuda social, moral para um trabalhador. O nosso medicamento, ou a nossa doença, exige que haja mudança nos alimentos, fruta, sumos, iogurte, comida sem muito óleo e aquela pirâmide é muito vasta. Não pode comer coisas com muito sal, muito piri-piri, coisas muito açucaradas, essas bebidas que têm gás. Se for refresco, temos que misturar com um pouco de água para diminuir o açúcar. Se a gente não cumpre aquilo ali, acho que vai cair mal. Não é fácil porque coisas estão caras. Porquê que muitos de nós caem para o álcool? É a única coisa que está acessível. As consequências são a falta de aderência e as pessoas desistem.*

**IC 3: O mal é na sociedade moçambicana em geral.**

**DSC 3:***O mal que estamos a viver é na sociedade moçambicana em geral. A concepção global da população, é muito pobre. Acho que é um pouco de ignorância ou a mensagem não chega como deve ser às pessoas, nas províncias Agora, aqui, na capital, não há motivo para as pessoas desistirem. Os nossos hospitais sempre estão cheios, todo o cemitério sempre apanha cheio e isso é grande mal que existe. Lembro que foi em 2004 que o Presidente Brasileiro, visitou Moçambique, prometeu ia construir cá a fábrica de retrovirais. Colocaram expectativa nas pessoas, alguma coisa ia mudar em Moçambique. As pessoas já sabem que vai haver em 2011 a fábrica de antiretrovirais. Mas, eu não entendo como é que as pessoas falam sobre esse projecto e não conseguem falar sobre si próprias? Quer dizer, querem a fábrica, mal sabem se são positivos ou negativos.*

Importante notar que apesar da pergunta ter sido dirigida para uma avaliação pessoal sobre o que estava bom ou não na vida de cada participante, os discursos produzidos trouxeram uma abordagem social e preocupada com o coletivo.

O DSC 1 fala sobre a importância do hospital, da qualidade da atenção oferecida e da disponibilização da informação para a população. Ressalta que na relação com o médico o afeto é importante mas o saber técnico também é muito valorizado uma vez que esse saber se traduz na resolução de problemas e no alívio de sintomas. Percebemos ainda uma avaliação positiva na mudança de acesso a serviços que antes não eram disponíveis como laboratório e consultas específicas. O acesso mais ampliado a atenção á saúde parece influenciar também a percepção da melhoria da qualidade de vida.

Todavia, o DSC 2 vem complementar o DSC 1 ressaltando as dificuldades sociais e a falta de políticas sociais que possam amparar o trabalhador soropositivo. Novamente as orientações restritivas com relação ao consumo de alguns alimentos e bebidas voltam a aparecer e, dessa vez, diretamente relacionadas a perda da qualidade na vida.

O DSC 3 compartilha a preocupação do impacto do HIV no povo moçambicano e o sentimento de inquietação frente ao futuro, às inúmeras promessas que são feitas em meio a tanto recurso internacional investido no país. É quase um desabafo como se nos questionasse: “e as pessoas em meio a tudo isso?”

**Questão 8: Se tivesse uma varinha de condão, uma vareta mágica que fosse capaz de mudar coisas na sua vida, o que mudaria?**

#### IDÉIAS CENTRAIS

<b>A mágica da saúde</b>	<b>Dinheiro</b>
--------------------------	-----------------

##### **IC1:A mágica da saúde**

**DSC1:** *Eu mudaria muita coisa na minha vida. Eu faria a mágica da saúde. Se eu pudesse ter a varinha, tirava essa doença de todos nós e faria descobrirem o medicamento que cura. Às vezes a gente não tem uma ferida no corpo, mas temos uma grande ferida aqui na parte psicológica. Esta ferida também me afecta.*

##### **IC2:Se eu tivesse dinheiro**

**DSC2:** *A minha vida é do trabalho para casa, um bocadinho de escola. Se eu tivesse dinheiro podia conseguir a tal refeição, a tal sobremesa, dormir numa cama fofa e saúde. É a tal qualidade, qualidade de pensamento, qualidade de vida.*

As mudanças desejadas na vida giram em torno de dois grandes objetivos: melhorar a saúde e ter dinheiro. O DSC 1 fala de uma esperança de cura do HIV e das dificuldades psicológicas relacionadas ao viver com HIV. O desejo é minimizar o sofrimento psicológico, não ter mais que lidar com as questões do HIV e ser mais feliz. Embora o DSC 2 apresente o dinheiro como desejo principal, na verdade o que se busca é conseguir as coisas relacionadas com a boa saúde, ter acesso a uma boa alimentação, condições de higiene e uma casa confortável.

**Questão 9: Quando olha para seu futuro, o que pensa?**

#### IDÉIAS CENTRAIS

<b>O futuro será bem melhor</b>	<b>Teremos futuro?</b>
---------------------------------	------------------------

**IC 1:O futuro será bem melhor**

**DSC 1:** *Eu penso que o futuro será bem melhor, porque até estou progredindo pelos medicamentos e tenho esperança que a vida vai melhorar. O HIV não vai chegar a 2020 e eu acredito que vou ver a cura disto. E vou dizer: “Sabe eu era seropositivo, mas já não sou”. Até vou mostrar esses cartões. Mesmo que seja velho, com bengala, mas hei-de ouvir a história porque há muito esforço, há muitas instituições, há muita luta, para vencer este grande mal. O futuro está virado para a solução deste problema, nem que seja um medicamento de 6 em 6 meses, ou de 3 em 3 meses ou mesmo mensalmente.*

**IC 2:Teremos futuro?**

**DSC2:***Há muita gente que diz que mandaram o HIV para África para dizimar os negros, porque são muitos. Há muitas teorias e cada um vem com um pensamento. Eu acredito que o HIV foi construído num laboratório e quem criou fez um antídoto, morreu e levou o segredo com ele. Quem é que vai descobrir o que ele escreveu? Eu espero que todos reconheçam que os vossos filhos estão a crescer numa idade difícil, alguns deles não vão ser nada e nem vão chegar à vossa idade. Fico a me perguntar se teremos futuro? Eu quero acompanhar as mudanças, quero viver, mas espero que apareça uma resposta o mais cedo possível porque não sei por quanto tempo podemos aguentar tanto sofrimento.*

Com relação ao futuro observamos duas posturas antagônicas. O DSC 1 apresenta uma fala otimista e repleta de esperança no futuro. Acredita que a será descoberta a cura ou pelo menos medicamentos mais fáceis de ser ingeridos. Aparenta uma confiança nas pesquisas que estão sendo desenvolvidas na área e demonstra conhecimento sobre o investimento mundial na busca de caminhos para as pessoas vivendo com HIV/aids.

Já o DSC 2 transparece dor e cansaço diante de tanto sofrimento causado pelo HIV. Quase como se fosse um grito sufocado de uma nação que vê seu povo sendo dizimado por uma doença que não se consegue compreender como veio, de onde veio e porque veio atingir justamente essa população já tão sofrida por tantas guerras, subjugação, dificuldades econômicas e tantas outras doenças. Reflete a dúvida sobre o futuro e questiona o passado, o caminho que foi percorrido até chegar nessa situação. É uma fala dolorida que fala ao coração de quem conhece de perto o que as pessoas estão vivendo diante de uma epidemia desta magnitude.

**Questão 10: Sugestões, comentários finais****IDÉIAS CENTRAIS**

<b>Queria apoio</b>	<b>Este encontro é muito importante</b>
---------------------	-----------------------------------------

**IC1:Querida apoio**

**DSC1:***O problema é que a pessoa tem que saber onde ir buscar o bem porque o bem não bate a sua porta. Eu ligo até para o médico. Pedi o número de telefone, mesmo que não é o meu dia marcado, quando eu sinto mal, eu ligo para ele e ele me atende. Querida apoio para saber sobre as investigações, o quê que está a acontecer, o quê que já foi descoberto, os teste e novos medicamentos. Também gostaria que houvesse apoio em alimentação ou em transporte.*

**IC 2:Este encontro é muito importante**

**DSC 2:***Eu vim para aqui a primeira vez por causa da curiosidade e certo que os médicos nunca iam me convidar para algo de maldade. Este encontro é muito importante e sinto-me muito melhor. Querida pedir ainda muito mais para que vocês não cansem, porque realmente se vocês perdem a força, nós pior. É mesmo para continuar esse projecto. São as pessoas com quem a gente pode conversar. Querida pedir que psicólogos aqui continuem a nos ajudar.*

No final dos grupos procuramos abrir um espaço para que os participantes pudessem falar sobre os temas que lhes quisessem. Foi interessante perceber como esse espaço foi ocupado por tantas dúvidas técnicas, opiniões, sugestões, pedidos e sentimentos que foram representados por dois discursos.

O DSC 1 apresenta a postura dos participantes na busca de solução para as suas dificuldades, desde procurar o médico, insistir para serem atendidos, esperarem horas na fila da farmácia para pegarem seus medicamentos, procurarem saber notícias sobre testes de vacina, pesquisas e informações atualizadas sobre medicamentos. Pedem para que a equipe não desista do trabalho, mas o maior exemplo de perseverança é o deles. Para fazer o tratamento é preciso ter muita perseverança para vencer as dificuldades da vida, do transporte e do próprio sistema que não é acolhedor. É um sistema montado para os que sobrevivem e lutam pela vida. Voltam a lembrar da necessidade de apoio alimentar pois a fome também é uma doença crônica no país. Este é um pedido frequente que aparece em outros momentos dos grupos focais, tanto com 2 quanto com 4 meses de tratamento. Em alguns hospitais apoiados por outras organizações, há oferta de algum apoio alimentar. Esse apoio normalmente está vinculado a adesão ao tratamento, ou seja, o paciente recebe o apoio se comparecer à farmácia e às consultas. Em alguns hospitais esse apoio é limitado a seis meses e em outros pode ser mais longo, dependendo da organização que o apoia. O Ministério da Saúde de Moçambique está revendo essa estratégia de apoio alimentar que foi implementada por algumas ONG a fim de definir critérios, padronizar as atividades e procurar garantir que pelo menos os pacientes em início de TARV recebam algum apoio alimentar por um período determinado. Entretanto, até outubro de 2007 a estratégia nacional ainda não havia sido divulgada.

O DSC 2 nos surpreendeu. Apesar de todos os participantes terem sido esclarecidos desde o início que estes grupos focais faziam parte de uma pesquisa com a qual concordaram,

ao final todos os grupos mencionaram a importância de um espaço de escuta como esse. Tivemos vários relatos sobre como foi importante participar, de como se sentiram acolhidos e aliviados por poderem falar de suas questões abertamente. Embora o objetivo do grupo fosse a pesquisa, parece que trouxe benefícios terapêuticos. Os participantes reforçaram o pedido de que mais espaços como esse fossem inseridos na rotina do atendimento e a expectativa de que os psicólogos da equipe assumissem a coordenação de atividades dessa natureza.

### **4.3 Avaliação da Adesão e níveis de CD4+**

#### **4.3.1 Avaliação da Adesão**

Um dos objetivos do trabalho era avaliar o comportamento de adesão ao TARV, com base nos critérios recomendados pela literatura: ingestão das doses com perda inferior a 5% do esquema prescrito. O propósito era obter essa informação mediante auto-relato nos momentos dos grupos focais (GF). Conforme informamos, apenas 27 pessoas (41,5%) participaram de um ou dos dois GF. Para a grande maioria (92%) dessas 27 pessoas que compareceram aos GF, os relatos sobre o uso dos ARV mencionaram a ausência de perda de doses, quando perguntados sobre a ingestão na última semana e nos últimos 30 dias.

O comportamento de adesão também foi investigado por uma segunda pergunta que interrogava acerca da frequência de uso dos ARV nos últimos sete e 30 dias, em escala de Likert com cinco alternativas (sempre a nunca). Mais de 90% dos 27 pacientes entrevistados referiram ter tomado sempre, indicando uma variabilidade muito reduzida com base nessa fonte de coleta de dados. Em função desses aspectos, concluímos que os dados sobre adesão ao tratamento anti-retroviral com base no auto-relato dos participantes dos GF ficaram muito insatisfatórios, o que nos levou à decisão de desconsiderá-los como medida da conduta de adesão nos dois e quatro meses após o início do TARV. Um dos fatores que pode ter influenciado nos auto-relatos é o fenômeno da desajustabilidade social, conforme mencionamos anteriormente.

Uma outra fonte de informação que também pretendia medir a adesão ao TARV referiu-se aos dados oriundos da farmácia de dispensação de anti-retrovirais, a partir dos registros das retiradas no início do tratamento, quinze dias depois e nos quatro meses subsequentes, totalizando seis momentos em que cada participante deveria comparecer ao serviço para ter acesso à sua medicação. Cabe lembrar que a farmácia faz a dispensação da

quantidade exata de anti-retrovirais para um mês. Essa medida objetiva pode prover informação fidedigna acerca de provável não adesão ou adesão insuficiente, pois se o paciente retira os medicamentos com dias de atraso (ou não os retira) possivelmente está deixando de tomar algumas ou muitas doses dos ARV. Contudo, acerca da adesão satisfatória, esse indicador é menos fidedigno, pois retirar os medicamentos na data esperada não garante que as doses estejam sendo ingeridas. De qualquer forma, esse indicador pode agregar informação relevante, tendo em vista o estrito controle mensal no fornecimento dos anti-retrovirais aos usuários cadastrados. Daí o objetivo de considerar esse indicador como fonte de dados no presente estudo.

Crítérios foram definidos considerando a frequência à farmácia e o número de dias de atraso em cada uma das cinco retiradas. Os pacientes foram, então, classificados segundo o padrão de retirada dos ARV desde o início do tratamento até o quarto mês, pela pesquisadora principal que contou com o auxílio de uma assistente de pesquisa presente no serviço desde o início do estudo (Tabela 09).

**Tabela 09.** Distribuição dos participantes segundo os registros de comparecimento e atrasos (em dias) na retirada de medicamentos anti-retrovirais ao longo de quatro meses.

<b>Adesão</b>	<b>Frequência (N=62)<sup>1</sup></b>	<b>%</b>
Não iniciou a TARV pois não retirou os medicamentos	5	8,05
Abandono do tratamento (três meses sem retirar)	5	8,05
Provável adesão insuficiente (de um a mais de três episódios de atraso nas retiradas).	23	37,10
Provável adesão satisfatória (retiradas nas datas previstas)	29	46,80

<sup>1</sup> Três pacientes faleceram no período

Os resultados mostraram (Tabela 09) que menos da metade dos participantes (46,8%) tinham chances de terem feito adesão plena e satisfatória com base nessa medida da adesão. Para prosseguir nas análises e investigação de outras associações, buscamos informações mais agrupadas. Assim, consideramos dois grupos quanto a essa variável: provável adesão satisfatória (46,8%) e provável adesão insuficiente/abandono (53,2%).

Investigamos a associação do padrão de adesão a partir da retirada dos ARV na farmácia segundo o gênero (masculino *versus* feminino), a idade ( $\leq 36$  anos *versus*  $> 37$  anos), a situação conjugal (vive com alguém *versus* vive só) e escolaridade (até o nível primário

*versus* ensino médio ou mais). Os valores do qui-quadrado não indicaram associação significativa entre os dois padrões de adesão e as variáveis gênero, idade e escolaridade (Tabela 10). Verificamos, no entanto, associação significativa em relação à situação conjugal: grande parte dos pacientes incluídos no grupo dos que abandonaram o tratamento ou pareciam ter adesão insuficiente estava entre as pessoas solteiras, viúvas e separadas, enquanto que a maior proporção de casos com provável boa adesão estava vivendo com alguém ao iniciar a TARV ( $\chi^2=5,5$ ;  $p<0,05$ ).

**Tabela 10.** Associação entre variáveis sociodemográficas e adesão satisfatória ou insatisfatória (N=62)

Variáveis	Provável adesão insuficiente/abandono (n=33)		Provável adesão satisfatória (n=29)		$\chi^2$ (df=1)
	n	%	n	%	
<b>Gênero</b>					
Masculino	16	48,5	17	51,5	0,64
Feminino	17	58,6	12	41,4	
<b>Escolaridade</b>					
Até ensino primário	17	54,8	14	45,2	0,06
> ensino médio	16	51,6	15	48,4	
<b>Idade</b>					
≤ 36 anos	21	61,8	13	38,2	2,20
> 37 anos	12	42,9	16	57,1	
<b>Situação conjugal</b>					
Vive com alguém	15	41,7	21	58,3	5,5*
Vive sozinho	18	72,0	7	28,0	

\*  $p \leq 0,05$

Foi investigada ainda a relação entre os domínios da QV avaliados pelo *HAT Qol* e os dois padrões de adesão. A Tabela 11 apresenta os resultados com base no teste *t* de *Student*, e em sua versão não paramétrica para as dimensões cuja distribuição feriram pressupostos de normalidade.

**Tabela 11.** Escores médios dos oito domínios do HAT Qol, segundo o provável padrão de adesão com base na retirada dos ARV da farmácia (N=62)

Domínios	Adesão insuficiente/abandono	Adesão satisfatória
	(n=33) M (DP)	(n=29) DP (DP)
1. Atividades gerais	52,9 (22,3)	61,8 (27,2)
2. Atividade sexual	<b>40,4 (23,1)*</b>	<b>54,6 (26,8)*</b>
3. Preocupações com o sigilo	40,3 (30,2)	34,6 (32,6)
4. Preocupações com a saúde	41,3 (22,5)	40,9 (24,7)
5. Preocupação financeira	38,9 (32,0)	34,3 (24,4)
6. Conscientização sobre o HIV	70,3 (30,7)	81,0 (22,8)
7. Confiança médico e profession.	93,3 (15,5)	97,6 (6,5)
8. Satisfação com a vida	<b>63,8 (24,0)**</b>	<b>75,1 (22,4)**</b>

\*  $p \leq 0,05$     \*\*  $p = 0,06$

Os resultados indicaram que pessoas incluídas no grupo com adesão insuficiente obtiveram escores médios significativamente mais baixos no domínio “atividades sexuais”, se comparadas às que foram incluídas em adesão satisfatória. Outra dimensão que diferenciou os dois grupos foi a “satisfação com a vida”: verificou-se uma tendência ( $p=0,06$ ) de pessoas com dificuldades de adesão terem médias mais baixas nesse aspecto, se comparadas ao outro grupo. É possível supor que pessoas incluídas no grupo de provável adesão insatisfatória apresentavam mais dificuldades na vivência da sexualidade e estavam menos satisfeitas com alguns aspectos de suas vidas ao iniciar a TARV, o que parece ter afetado negativamente seu padrão de adesão.

#### 4.3.1.1 Motivos da falta

O critério para aplicação das entrevistas era que os participantes estivessem aprovados pelo Comitê TARV para início do tratamento. Entretanto nem todos começaram nessa mesma data sendo que 20 dos 65 sujeitos apresentaram atraso. Acreditamos que grande parte desse atraso foi decorrente de questões internas do próprio hospital, uma vez que os pacientes cujas consultas não coincidiam com o dia de aprovação pelo comitê, o início do tratamento ficava condicionado à volta do paciente ao hospital. Somos de opinião

que seria importante coordenar melhor a marcação das consultas, uma vez que o atraso para iniciar o tratamento pode ser um dificultador para a adesão, tendo em vista as dificuldades de acesso a transporte, a condição de saúde debilitada e a alta expectativa com relação aos anti-retrovirais .

Apesar de não ter sido objetivo desse estudo, procuramos entrar em contato telefônico com os pacientes que foram identificados como faltosos pela lista da farmácia com vistas a conhecer suas razões para o atraso na farmácia. Daqueles participantes que foram identificados como faltosos ( $n = 36$ ) foi possível falar com 24 deles.

Dos contactados, três haviam falecido, quatro revelaram terem atrasado para pegar os medicamentos por esquecimento, um por falta de dinheiro para transporte, dois por estarem doentes ou acamados no dia marcado. Um dos sujeitos revelou que abandonou o tratamento no HdD para continuar em outro país tendo em vista ser uma pessoa conhecida e sentir-se constrangido em frequentar um hospital público, reforçando a preocupação com o sigilo apresentada nos grupos focais e no HAT Qol. Um participante havia sido transferido de serviço de saúde por demanda espontânea e outro afirmou que havia ocorrido um falecimento na família. Os demais apresentaram motivos relacionados com o trabalho (dificuldade em conseguir dispensa). Esse dado é digno de nota uma vez que conseguir autorização para sair do trabalho tem sido uma preocupação constantemente apresentada pelos pacientes nos aconselhamentos e grupos de apoio. Há que se considerar o receio que os pacientes têm de revelar o seu estado sorológico e perder o emprego em um contexto social precário, com alto índice de desemprego. Outro medo relatado refere-se a informar a condição de saúde e não receber autorização para ir ao hospital, pois enquanto a chefia não tem conhecimento é possível encontrar outras justificativas. Os responsáveis pelo aconselhamento apontam que esse é um problema comum e que envolveria principalmente os trabalhadores da área de segurança privada e domésticos. Sugerimos que essa questão seja aprofundada em outros estudos que procurem identificar se há relação entre adesão ao tratamento e tipo de atividade laboral ou se há setores onde o estigma dificultaria mais o acesso ao tratamento. Esses aspectos ressaltam a necessidade do desenvolvimento de estratégias contínuas de combate ao estigma e à discriminação, bem como a implementação de políticas públicas que protejam o trabalhador com HIV/aids e garantam seu acesso ao tratamento

Diante do número de pacientes aprovados pelo Comitê que não iniciaram o TARV, procuramos identificar informações por meio da análise dos prontuários e contatos telefônicos. Verificamos que, dos pacientes identificados nessa situação, um deles não

iniciou o TARV na data prevista porque não compareceu aos aconselhamentos alegando dores dos membros inferiores. Constava no prontuário que apresentava dificuldades de ordem social e adesão tendo sido encaminhado para o grupo de apoio e mais sessões de aconselhamento.

Três participantes ainda estavam fazendo tratamento para tuberculose e não havia informações suficientes nos prontuários sobre as razões para não iniciar o tratamento anti-retroviral, uma vez que já tinham aprovação do comitê TARV. Dois pacientes tiveram problemas com adesão e eram casos de reinício de tratamento. Duas pacientes eram gestantes e fizeram acompanhamento no HdD até ter o nascimento das crianças, sendo que chegaram ao serviço já em fase final de gravidez.

Um dos casos chamou nossa atenção uma vez que o paciente referiu durante o aconselhamento que não acreditava ter aids. Havia sido obrigado a fazer o teste e quis repeti-lo, entretanto continuou sem acreditar no diagnóstico. Passou pelas sessões de aconselhamento pré TARV mas não compareceu para pegar os medicamentos na farmácia.

Diante dessas informações, acreditamos que a implantação do sistema de identificação das faltas, complementado com a busca consentida, é uma estratégia fundamental para que o serviço possa identificar rapidamente os problemas de adesão a fim de evitar perdas e abandonos.

#### 4.3.2 Resultados da análise dos valores de CD 4+ no início e após 5 meses de TARV

Os resultados dos exames de linfócitos T CD4 dos participantes, realizados antes do início do TARV e após cerca de cinco meses de tratamento estão apresentados na Tabela 12.

**Tabela 12.** Valores dos níveis de linfócitos T CD4, antes do TARV e após 5 meses de TARV

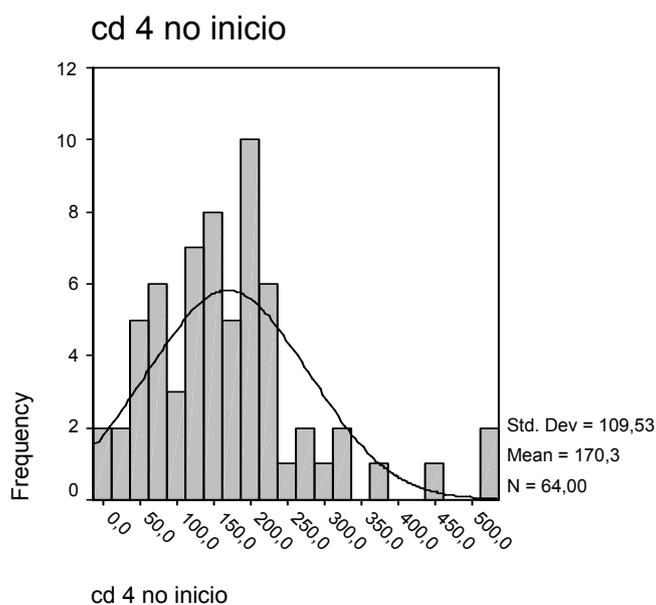
CD4	Média	Mediana	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo
Antes do TARV (n=64) <sup>1</sup>	170,34	156,50	109,52	4	532
4 meses de TARV (n=36) <sup>2</sup>	286,97	281,00	163,10	58	643

<sup>1</sup> Um caso *missing*      <sup>2</sup> 39 casos *missing*

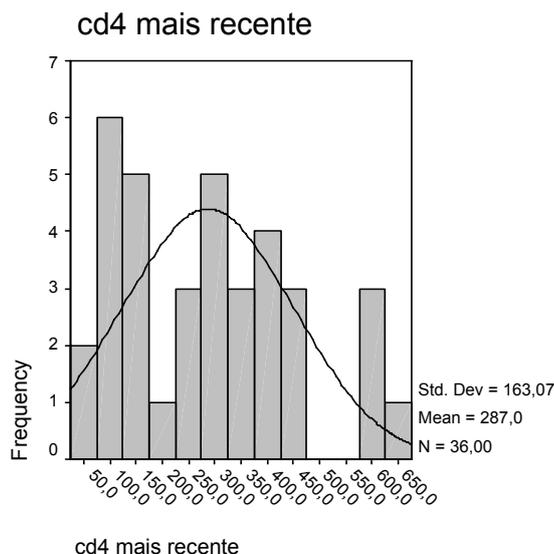
Em função de fatores diversos (exames em processamento ou que ainda não haviam sido solicitados, pacientes que não retornaram para atendimento etc), os dados disponíveis

quatro meses após o início do TARV foi aquém do esperado, totalizando 36 casos. Apesar dessa limitação que restringe as possibilidades de análise desse indicador, os resultados mostraram um incremento importante na média, mediana e nos valores máximos e mínimos, quando comparados os dois momentos. As Figuras 2 e 3 permitem visualizar melhor a distribuição dos valores dessa variável na amostra estudada, nos momentos pré e pós TARV.

Procedemos a uma análise do CD4+ no momento pós TARV, comparando os grupos de pacientes classificados pelos dados da farmácia em provável boa adesão (média do CD4=298,9; DP=161,1) ou provável adesão insuficiente/abandono (média do CD4=278,7; DP=172,7). Os resultados do teste *t* de Student não mostraram diferença estatística significativa nos valores médios do CD4+ dos dois grupos ( $t=0,35$ ;  $p=0,72$ ).



**Figura 2.** Distribuição dos níveis de CD4+ antes do início da TARV ( $n=64$ )



**Figura 3.** Distribuição dos níveis de CD4+ cinco meses após o início da TARV ( $n=36$ )

Realizamos outra análise com base no teste  $t$  pareado, incluindo os pacientes que tinham os resultados dos dois momentos. Assim, apenas os 36 casos com dois resultados de exames CD4+ foram trabalhados nessa análise. Os resultados mostraram um aumento significativo no valor médio do CD4+ no momento pós TARV (Tabela 13).

**Tabela 13.** Amostras pareadas, diferença das médias e valores do teste  $t$  dos níveis de CD4+ antes e depois do início do TARV ( $n=36$ ).

Pares	Média (DP) CD4 antes	Média (DP) CD4 depois	Diferença das Médias	Desvio padrão	$t$	$p$
CD4 antes – CD4 depois	186,2 (115,3)	286,9 (163,1)	100,75	139,4	4,33	0,000

Assim, no grupo de 36 casos, o aumento do CD4+ foi relevante, o que fala a favor de adesão adequada, se considerarmos o conjunto de pacientes estudados nessa análise.

Exploramos ainda a ocorrência de diferenças nas médias do CD4+ no momento 2, segundo o sexo, idade, escolaridade e situação conjugal, mesmo com o número reduzido de casos. Resultados do teste  $t$  não apontaram diferenças significativas nas médias de CD4+ no momento 2 entre homens e mulheres, pessoas mais jovens e com mais de 37 anos, participantes com menos e mais anos de estudo e pessoas que viviam com alguém e viviam sozinhas.

## V. DISCUSSÃO

A construção do conhecimento sobre a adesão no contexto da expansão rápida do acesso ao tratamento anti-retroviral apresenta-se, ao final desse trabalho, com vários aspectos que transcenderam nosso olhar inicial. Ao começar este caminho pretendíamos: (1) descrever as expectativas dos pacientes com relação ao tratamento anti-retroviral no início, dois meses e quatro meses depois; (2) investigar a percepção da qualidade de vida antes do início do tratamento anti-retroviral e sua associação com variáveis sociodemográficas; (3) investigar o comportamento de adesão quatro meses após o início da TARV; e (4) identificar aspectos psicossociais facilitadores e dificultadores que interferem no comportamento de adesão, do ponto de vista dos pacientes assistidos.

### 5.1 Expectativas relacionadas com o tratamento anti-retroviral

Os resultados encontrados corroboram os achados de Manjate e cols. (2005) em trabalho desenvolvido anteriormente no país. Nesse estudo, os autores afirmam que há um reconhecimento positivo do valor dos medicamentos anti-retrovirais por parte dos profissionais e também dos pacientes. Este reconhecimento estaria relacionado com a melhora clínica e visível (ganho de peso corporal, por exemplo) dos pacientes em TARV. Percebemos também, em nosso estudo, uma grande valorização dos medicamentos no início do tratamento, o que acompanha os pacientes aos dois e aos quatro meses após início do TARV. Além de esperar o alívio dos sintomas e a melhora na condição geral de saúde, observamos grande expectativa dos participantes com relação ao aumento de peso e da contagem das células CD4+, talvez por identificarem estes últimos como indicadores dos resultados dos medicamentos anti-retrovirais.

No início do tratamento verificou-se grande ansiedade em ter acesso aos medicamentos e as expectativas pareciam aumentadas pela necessidade de aliviar algum sintoma, muitas vezes agravado pelo diagnóstico tardio, uma vez que os pacientes, na sua maioria, iniciam o tratamento com CD4+ baixo ( $M=170,34$  e  $DP=109,527$ ) e sintomáticos. O fato de conhecer alguém que estava em tratamento também pareceu aumentar a expectativa quanto à melhora rápida a partir do uso dos ARV, por reconhecer os benefícios ocorridos em outra pessoa.

Um aspecto importante é a melhora percebida após início do TARV, relatada aos dois e quatro meses nos GF. Entretanto, ao passar os meses foi possível notar uma mudança

gradativa nas expectativas apresentadas. Se no início do TARV as expectativas estavam mais voltadas para começar o tratamento, com dois meses as principais expectativas giravam em torno da melhora do estado geral de saúde, da possibilidade de retomar a capacidade física anterior e a espera pelo resultado da próxima análise de CD4+. Já nos quatro meses de TARV as expectativas com relação ao resultado do CD4+ mantinham-se e pareciam estar mais relacionadas com o futuro do tratamento, ou seja, com possibilidades de encontrar a cura para o HIV ou de um novo esquema terapêutico mais simples. Esses resultados parecem refletir a adaptação do paciente à sua doença, seguindo processo semelhante a outras doenças crônicas, em que as pessoas passam por fases distintas desde a descoberta do diagnóstico, aceitação da doença, desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e mudanças na rotina e em hábitos de vida, visando a manutenção da boa condição de saúde (McDaniel, Hepworth, & Doherty, 1994; Ogden, 2000, Joyce-Moniz & Barros, 2005; Seidl, 2005).

Com relação às expectativas sobre as dificuldades em manter o tratamento anti-retroviral notamos uma diferença gradual nos três momentos da pesquisa. No início do tratamento a grande maioria dos participantes (87,7%) afirmou que não seria difícil seguir o tratamento e não identificava nenhuma barreira concreta. Apesar de elevada, a expectativa no início do tratamento não pode ser considerada um bom indicador de adesão futura, uma vez que ao final de quatro meses menos da metade (44,6%) dos participantes mantiveram a regularidade na retirada dos medicamentos.

Cabe considerar que durante o processo de aconselhamento pré TARV o paciente recebe informações sobre a importância da adesão, os riscos de abandonar o tratamento e assina um termo de compromisso. Nesse sentido, a ausência de relatos sobre possíveis dificuldades e a grande motivação inicial para ter acesso ao tratamento podem ter sido influenciadas pelo fenômeno da desejabilidade social, que também parece relacionado ao sub-retrato de doses perdidas no processo de monitoramento da adesão (Malta & cols., 2005; Oyugi & cols., 2004). Por um lado, os participantes podem considerar que admitir dificuldades logo no início desagradaria a equipe de alguma forma, e a equipe do aconselhamento tem um papel decisivo sobre as condições para iniciar o tratamento. Por outro lado, a grande motivação em iniciar o tratamento pode dificultar a avaliação de dificuldades futuras.

As dificuldades relatadas por alguns pacientes estavam mais relacionadas com a introdução de novos hábitos na rotina, relação com o trabalho, medo dos efeitos secundários, possível esquecimento e o fato de não querer revelar o diagnóstico para o parceiro(a). A não revelação do diagnóstico para o parceiro(a) é mencionada com uma das barreiras para a

adesão em vários estudos realizados em África (Airhihenbuwa & De Witt Webster, 2004; Barlett, 2002; Mills & cols., 2006; Nachega & cols., 2006).

No presente trabalho percebemos que o medo do futuro está fortemente presente no início do TARV, mas aos poucos este vai sendo dissipado pelos próprios resultados do tratamento. Após dois meses, os relatos apresentavam os efeitos secundários e problemas com a alimentação como dificuldades mais concretas, e aos quatro meses as mudanças de hábitos comportamentos (não poder beber, fumar, sair à noite) foram os aspectos mais ressaltados pelos participantes.

Percebemos que ao longo do estudo os participantes mantiveram a expectativa elevada quanto aos efeitos positivos dos anti-retrovirais mas diminuíram a percepção de que nada poderia atrapalhar ou dificultar o tratamento. Esse resultado também era esperado e encontra correspondência em outros estudos sobre doenças crônicas que mostram que a motivação para o tratamento tende a decrescer ao longo do tempo por várias razões, tais como persistência de efeitos secundários, cansaço por tomar um medicamento que não traz a cura, percepção de melhora da condição de saúde ou incompreensão do mecanismo da doença (Barlett, 2002; Catz & cols., 2000; González & cols., 2004; Morin, 2002; Remien & cols., 2003; Rodrigues & cols., 2003;; Rosen, Fox & Gill, 2007).

Cabe destacar que apesar da expectativa positiva em relação aos anti-retrovirais ser um aspecto importante para adesão ao tratamento, ela não pode ser considerada isoladamente como um preditor para a boa adesão uma vez que existem outros fatores pessoais, sociais, culturais e estruturais que podem interferir neste processo (Adão & Caraciolo, 2007; Brambatti & Carvalho, 2005; Cardoso & Arruda, 2004; Carvalho & cols, 2003; Seidl & cols., 2007).

## **5.2 Adesão e percepção de qualidade de vida**

### **5.2.1. Percepção sobre a qualidade de vida**

A avaliação da qualidade de vida obtida por meio do HAT QoI apresentou pontuação mais baixa nos domínios “preocupação financeira”, “preocupações com o sigilo”, “preocupações com a saúde” e “atividade sexuais”. Os dados encontrados coincidiram em grande parte com os resultados do estudo realizado no Brasil (Galvão & cols., 2004). A diferença que mais nos chamou a atenção foi que a população moçambicana obteve escores mais baixos em todos os domínios. Acreditamos que esse fato deve estar relacionado com a situação econômica de Moçambique, em geral pior do que no Brasil. A preocupação com aspectos financeiros esteve presente em todas as etapas do estudo e foi referida várias vezes ao

longo dos grupos focais, reforçando os resultados do HATQol. As condições financeiras também foram identificadas em outros estudos como um dos aspectos que mais interfere na qualidade de vida (Heckman, 2003; Perez & cols., 2005)

Outro dado interessante foi a insatisfação com a vida sexual que pode estar relacionada ao medo da revelação do diagnóstico para o parceiro ou com o fato de não ter uma união estável. Conversar sobre questões da sexualidade não é prática comum nessa cultura. Antes da aplicação do HATQol havíamos sido alertadas de que provavelmente seria uma questão pouco respondida, e que poderia causar algum desconforto aos participantes durante a entrevista. No entanto, a maioria dos participantes mostrou-se interessada em conversar sobre aspectos da sexualidade e foi um momento na entrevista onde as pessoas apresentaram mais queixas sobre sua condição de vida. Esse fato e os resultados encontrados nos mostraram a importância de incluir a sexualidade como tema presente nos aconselhamentos e buscar apoiar os profissionais para encontrarem a melhor forma de abordagem dessas questões como parte da rotina de atendimento.

As questões de gênero também se mostraram presentes no nosso estudo.. Identificamos que as mulheres diferiram dos homens: elas tiveram score médio mais baixo no domínio satisfação com a vida e preocupação com o sigilo, reforçando a informação apresentada pelos grupos focais de que nessa cultura as mulheres enfrentam mais dificuldades econômicas, sociais e vivem uma relação de submissão em relação aos homens.

Os resultados encontrados confirmam a informação apresentada por Heckman (2003) de que a má condição física pode afetar a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV de várias formas, direta ou indiretamente. A dor, medo da morte e ansiedade pela progressão da doença são aspectos que interferem diretamente na qualidade de vida, ao passo que o isolamento social relacionado à má condição física seria um aspecto que interferiria indiretamente na QV. Nos dois grupos focais houve ênfase na melhora da condição de saúde e essa mudança parece assumir também uma funcionalidade social, seja porque devolve a condição de trabalho ou porque devolve o direito ao sigilo acerca do estado sorológico, uma vez que os participantes referiram que com o aumento do peso e alívio dos sintomas já não são mais identificados como uma pessoa “doente”. Isso resulta também uma maior aproximação com a família reforçando que o apoio social é um dos aspectos importantes para a qualidade de vida (Burgoyne & cols., 2005).

### 5.2.2. Adesão

Ao procurar associações do padrão de adesão com variáveis como escolaridade, idade e gênero e situação conjugal reforçamos a afirmação de alguns pesquisadores de que tais associações têm apresentado resultados controversos (Barlett, 2002; Seidl e cols., 2007).

Contrapondo ao estudo realizado com população brasileira (Seidl e cols, 2007) não identificamos associação significativa entre comportamento de adesão e escolaridade. A única associação significativa foi com relação à situação conjugal onde a maior proporção de casos com provável adesão satisfatória está no grupo das pessoas com união estável ao iniciar tratamento. Esse achado confirma que o apoio social e afetivo são componentes importante para a adesão ao tratamento (Bogart & cols., 2000; Catz & cols., 2000; González & cols., 2004 ). Esse dado é complementado quando avaliamos a relação entre adesão e qualidade de vida e identificamos que as pessoas com adesão insatisfatória apresentaram escores mais baixos no domínio “atividades sexuais” e “satisfação com a vida”.

O escore mais alto encontrado na avaliação da qualidade de vida foi a satisfação com o médico confirmando o estudo desenvolvido por Carballo e cols. (2004) que a satisfação com os cuidados médicos é um fator importante para a adesão. Entretanto, cabe considerar esse resultado com parcimônia tendo em vista a possível interferência da desajustabilidade social nesse dado, conforme apontado no capítulo anterior.

Nossos achados contradizem o estudo desenvolvido por Pujari e cols., 2005 que afirmam que a lipodistrofia é uma preocupação para as pessoas vivendo com HIV/aids e que traria um impacto importante para adesão- em nenhum momento do estudo houve qualquer menção a lipodistrofia, acreditamos que tal fato se deve ao pouco tempo de uso de anti-retrovirais pelos participantes, período recente de disponibilização do TARV no país e ainda pouco acesso a informações sobre problemas decorrentes do uso de ARV em outros países.

Nesse estudo não pesquisamos a associação entre uso de álcool ou outras drogas com adesão como sugere Carvalho e cols. (2003) ou a relação com co-morbidades psiquiátricas (Tucker & cols, 2004; Schönnesson & cols, 2004). Entretanto, sugerimos que esses aspectos sejam investigados em estudos futuros uma vez que foram mencionados pelos grupos focais.

### **5.3 Aspectos que interferem na adesão do ponto de vista dos pacientes assistidos**

A análise dos dados permitiu conhecer vários fatores que parecem afetar a percepção dos participantes sobre a adesão ao tratamento anti-retroviral. Semelhante aos resultados encontrados por Remien e cols. (2003), os participantes não foram capazes de identificar apenas um fator ou um domínio como facilitador ou dificultador para a adesão ao tratamento.

Ao contrário, os participantes relataram vários aspectos que podem afetar a adesão e reafirmaram a idéia da adesão como um processo dinâmico, multideterminado e multidimensional (WHO, 2003). Por meio da análise do Discurso do Sujeito Coletivo foi possível reconhecer os diferentes conjuntos de fatores que afetariam a adesão, indo ao encontro da literatura ( Brambatti & Carvalho, 2005; Catz & cols, 2000 Remien & cols, 2003; Seidl, & cols. 2007; Tourette-Turgis & Rebillon, 2002; Vasquez & cols, 1998;).

Conforme outros estudos desenvolvidos em locais com recursos limitados, os fatores sócio-econômicos e culturais parecem ter maior influência na adesão do que os fatores relacionados com a doença ou com o próprio tratamento (Barlett, 2002; Carvalho e cols., 2003; Manjate & cols, 2005; Mukherjee, Ivers, Leandre, Farmer & Behforouz, 2006).

### *5.3.1 Fatores sócio-econômicos e culturais*

Os fatores sócio-econômicos e culturais estiveram representados em vários discursos (“*Curandeiros curam SIDA*”, “*Segredo e falta de apoio*”; “*Problema não falta*”, “*A ignorância do nosso povo é um problema sério*”; “*A mulher está limitada, têm mais dificuldade*”, “*Se o hospital obrigou você a comer essas coisas, é contigo*”). Alguns temas foram recorrentes em todos os momentos da pesquisa permitindo uma reflexão maior sobre alguns aspectos que parecem influenciar mais a adesão nesse contexto, dentre eles: estigma e dificuldades para revelação do diagnóstico; falta de alimentação; dificuldades financeiras para arcar com transporte e medicamentos complementares e aspectos relacionados com o tratamento tradicional. Resultados semelhantes também foram identificados em pesquisas em contextos socioeconômicos parecidos ao do presente estudo (Airhihenbuwa & De Witt Webster, 2004; Bitimwine & cols., 2006)

#### *5.3.1.1 Estigma e dificuldade de revelação*

A condição de soropositivo ainda é permeada por muito preconceito, sendo vista como “vergonha” ou “culpa”. Apesar da alta prevalência no país, o sentimento compartilhado pelos participantes parece indicar que ser portador do HIV assume o lugar do diferente, do que não é aceito. As falas dos participantes permitem refletir sobre a função do estigma nessa cultura, e de que forma esse aspecto tem afetado as pessoas vivendo com HIV/aids.

Goffman (1998) afirmava que a palavra estigma é de origem grega e foi criada para referir sinais corporais que significassem algo de extraordinário ou de mau sobre o status moral de quem os carregava. Quem fosse portador de algum desses sinais deveria ser evitado pela sociedade, principalmente em locais públicos. A evolução do conceito ao longo do tempo

manteve a idéia original da diferença, mas passou a ser aplicado à uma desgraça, um acontecimento que trouxesse essa diferença. O autor acrescenta que cada ambiente social estabelece categorias que definem a identidade social que se transforma em expectativas normativas sobre o que é aceitável ou não. O estigma surgiria como resultado de uma discrepância entre a identidade social virtual (exigências sobre o que espera de alguém) e a identidade social real (atributos que alguém possui), onde os atributos indesejáveis são incongruentes com o esteriótipo que criamos.

Goffman (1998) divide ainda o estigma em três tipos: estigma corporal (deformidades físicas), culpas de caráter individual (vícios, vontade fraca, desonestidade, homossexualismo, distúrbios mentais, tentativa de suicídio, comportamentos políticos radicais) e estigmas tribais (de raça, nação e religião). O autor ressalta que todos os tipos de estigma trazem as mesmas características sociológicas de que um traço do indivíduo impõe a atenção sobre ele e anula a possibilidade de atenção sobre seus outros atributos afastando-o da sociedade. Nesse sentido, o estigma funciona como um redutor da identidade e do sujeito.

Nas falas dos nossos participantes, em vários momentos percebemos o medo do estigma como uma ameaça presente. Como se ser soropositivo viesse carregado com a marca da diferença, o que nos parecia paradoxal numa sociedade com a prevalência tão alta. Como ser diferente com tantos iguais? Entretanto, o medo do estigma revela-se no início do tratamento e se mantém nos dois e quatro meses. Parece-nos que este medo estaria relacionado com a idéia de quem traz uma doença para casa, traria a vergonha, conforme afirma Matsinhe (2005). Para ele, também em Moçambique o HIV/aids é associado à idéia de atitudes consideradas desviantes, apresentando-se relacionado com algo que “vem de fora”, como “excessos de civilização” ou “modismo”. Essa representação do HIV reforçaria a idéia de subversão de valores, hierarquias e rupturas com valores morais e aids seria percebida como uma doença nova e exterior que seria lançada nas comunidades por forças sobrenaturais como forma de castigo. Nesse sentido, a dificuldade em revelar o diagnóstico para o parceiro(a) seria permeada pelo medo de ser rejeitado, não apenas pelo parceiro mas também pela família e pela sociedade.

Não é incomum que os profissionais responsáveis pelo aconselhamento tenham que encontrar estratégias para auxiliar na revelação do diagnóstico, como por exemplo mentir que não se sabe o diagnóstico e fazer o teste de novo na presença do parceiro, em especial quando são as mulheres as primeiras identificadas como portadoras do vírus. Talvez esse medo da rejeição possa nos ajudar a compreender a dificuldade de buscar a testagem voluntariamente antes de ter algum sintoma e possibilitar acesso ao diagnóstico também para os filhos. Será

que para essas pessoas o sentimento de não pertencer a um grupo poderia doer mais do que adoecer?

Um aspecto importante a ser considerado é que a não revelação do diagnóstico pode dificultar a constituição de uma rede de apoio que auxilie o paciente a lidar com as questões relativas à doença. Por essa razão, estudos têm apontado a não revelação do diagnóstico como um dos fatores que pode dificultar a adesão ao tratamento (Alcorn, 2007; Boerum, 1998; Catz & cols., 2000; Nacheга & cols., 2007; Seidl & cols., 2007; Vasconcelos & cols., 2003)

### *5.3.1.2 Dificuldades financeiras: falta de alimentação, custo do transporte e dos medicamentos complementares*

Nas três etapas do estudo (início, dois e quatro meses de TARV) questões relacionadas com a alimentação foi um tema recorrente. No estudo desenvolvidos por Manjate e cols (2005), a falta de alimentação também aparecia como um dificultador para adesão, entretanto no presente estudo os participantes não referiram apenas a falta de alimentos, mas principalmente a carência dos alimentos prescritos como parte do tratamento. No primeiro caso, pode-se verificar a crença de que os medicamentos anti-retrovirais são muito “fortes” e que podem causar dano se consumidos sem comida.

No segundo caso, a dificuldade é proveniente da própria orientação da equipe de saúde que “prescreve” uma alimentação balanceada como parte do tratamento, podendo dar a idéia de que o tratamento só terá os resultados esperados caso seja seguido conforme prescrito, levando à percepção equivocada de que “já que não consigo cumprir com aquilo que é pedido, não posso fazer o tratamento”. As restrições alimentares parecem ter surgido pelo fato das pessoas iniciarem o tratamento tardiamente e, portanto, com doenças oportunistas que talvez exigissem cuidados com a alimentação, entretanto as recomendações foram incorporadas como regra e generalizadas pelos serviços. Tendo em vista os problemas sociais existentes no país, consideramos que as recomendações deveriam ser personalizadas e condizentes com a realidade das pessoas.

Um aspecto freqüentemente compartilhado pelos participantes foi a falta de recursos financeiros para pagar o transporte para ir às consultas e buscar os medicamentos, dado também encontrado em outros estudos sobre adesão (Airhihenbuwa & De Witt Webster, 2004; Carvalho & cols., 2003; Garcia & cols., 2006; Nacheга, 2006), aspecto também observado na avaliação pelo HATQol onde a preocupação financeira foi o domínio que teve escores mais baixos, indicando insatisfação e dificuldades nessa esfera..

Uma das estratégias mencionadas para lidar com essa dificuldade foi pedir dinheiro

emprestado para familiares ou contar com o apoio do confidente para pagar o transporte e não faltar na data marcada. O fato do serviço de saúde procurar agendar todas as consultas necessárias no mesmo dia foi reconhecido pelos pacientes como uma forma de apoio para a adesão. Entretanto, este permanece um problema sério no país, principalmente nas zonas rurais onde o acesso a meios de transporte é ainda mais difícil. Caberia ao governo e às organizações que o apoiam no plano de expansão do tratamento considerar estratégias para lidar com essa dificuldade concreta, como por exemplo a constituição de equipes multidisciplinares móveis de saúde, que fossem até às comunidades rurais e o fortalecimento do trabalho conjunto entre saúde e comunidade para apoio à adesão. Para as zonas urbanas o problema se mantém uma vez que o transporte não é público. É realizado em grande parte pelos “chapas”, veículos utilitários (espécie de van) que são privados, dificultando a implantação de cartão de “passe-livre”<sup>5</sup>, como no Brasil.

A falta de dinheiro para comprar os medicamentos complementares também foi um tema recorrente nos grupos e foi sugerido uma melhor articulação entre clínicos e farmácia pública do serviço de saúde a fim de buscar prescrever as drogas disponíveis no estoque.

As dificuldades financeiras são bastante concretas e podem, de fato, ser um dificultador para adesão (Hawkins & Murphy (2007) ;Mukherjee & cols., 2006). Conforme dissemos na introdução deste trabalho, Moçambique configura-se na lista dos países mais pobres do mundo, tem pouco tempo de independência e tem grandes dificuldades estruturais. De acordo com Piot, Greener e Russel (2007) há uma forte associação entre pobreza e doenças em geral, uma vez que indivíduos de países mais ricos tem maior acesso a serviços de saúde e estes países apresentam melhores indicadores de saúde como, por exemplo, a expectativa de vida. Os autores afirmam que apesar da aids ser identificada por muitos como uma doença ligada à pobreza, na verdade ela seria uma patologia da iniquidade. Ou seja, se o maior número de pessoas que vivem HIV/aids hoje são pobres, isto apenas reflete o fato de que a epidemia está espalhada em todas as regiões do mundo e há maior proporção de pessoas pobres no mundo, portanto, os países com maior iniquidade são também países com altas prevalências de HIV. Essa situação evidencia problemas estruturais: econômicos, sociais e de acesso à educação e à saúde.

Outro ponto importante que deve ser considerado também discutido por Piot, Greener & Russell (2007) é que a relação aids e pobreza parece ter uma via de mão dupla e estabelecer

---

<sup>5</sup> Cartão oferecido às pessoas portadoras de deficiência física, mental, auditiva ou visual, e pessoas portadoras de algumas patologias crônicas como o HIV/aids, e que permite acesso gratuito ao transporte público.

um ciclo vicioso, ou seja, a vulnerabilidade para o HIV é acrescida pelos problemas estruturais acima descritos, e por outro lado o HIV/aids atinge a população economicamente ativa e causa impacto na economia familiar levando ao empobrecimento.

Na medida em que as pessoas adoecem mais cedo, ficam impossibilitadas de trabalhar e sustentar suas famílias, e muitas vezes precisam arcar também com medicamentos e funerais. Somado a isto, a elevada mortalidade decorrente da aids gera grande impacto também no aumento de crianças órfãs que irão demandar rearranjos familiares e o desenvolvimento de políticas sociais e estratégias de acolhimento em uma estrutura social que já está sobrecarregada, determinando uma geração com ainda menor acesso ainda aos cuidados básicos de saúde e educação.

Em muitas culturas, a situação é mais difícil para as mulheres que precisam lidar com as desigualdades de gênero. Manjate e cols. (2005) identificaram em seu estudo que é comum que as mulheres que ficaram viúvas em decorrência da aids deixem de ser apoiadas pela família uma vez que são consideradas culpadas pelo adoecimento do marido. Essa questão cultural pode explicar a maior preocupação com o sigilo e menos satisfação com a vida entre as mulheres do presente estudo, se comparadas às respostas dadas por pessoas do gênero masculino ao HatQol.

Piot e cols. (2007) ressaltam ainda que apenas o acesso gratuito aos anti-retrovirais não é suficiente para essas famílias, uma vez que precisam lidar com recursos precários para suprir as necessidades básicas de alimentação e transporte, conforme identificamos também no presente trabalho. Há que se considerar ainda o estigma e o preconceito presentes que podem dificultar as possibilidades de trabalho para as pessoas vivendo com HIV/aids.

Diante disso, cabe considerar a necessidade de desenvolver ações conjuntas de combate ao HIV e à pobreza por meio do desenvolvimento de estratégias governamentais para garantia de direitos humanos, inclusão de questões de gênero nas políticas públicas e incentivo ao desenvolvimento de parcerias que promovam desenvolvimento econômico e de capacitação profissional. Seria importante que, junto com a oferta de tratamento anti-retroviral nas unidades sanitárias, fosse implantado um plano integrado de apoio psicossocial aos pacientes tanto nas unidades de saúde quanto na comunidade, que envolvesse programas de geração de renda e capacitação profissional para as pessoas assistidas.

#### *5.3.1.3 Questões culturais relacionadas com o tratamento tradicional*

O tratamento tradicional, as crenças sobre o HIV e o tratamento foram aspectos muito importantes que estiveram presentes nas discussões nos grupos focais (*“Só pode ser tratado*

*tradicionalmente*”; “*Eu não vou ao curandeiro*”; “*Pode-se juntar as duas coisas*”; “*Curandeiros curam Sida*”).

Apesar de apenas um terço dos participantes informarem no início do estudo que tiveram alguma experiência com tratamento tradicional, esse tema parece muito presente na vida das pessoas e espelha aspectos importantes da cultura. No estudo desenvolvido por Manjate e cols. (2005) este aspecto também foi identificado como um dos fatores que podem influenciar na adesão ao TARV no país. Os autores afirmam que a falta de condições nas unidades de saúde para acolher as demandas de uma doença incurável, e pouco compreendida, pode colaborar para a busca de tratamentos alternativos na medicina tradicional.

O que se percebe ainda é que a medicina tradicional é fruto da cultura e permeia as crenças e relações familiares. A sua prática passa de geração em geração e faz parte da história do país. Matsinhe (2005) afirma que durante a fase de implementação do socialismo em Moçambique as práticas de magia, feitiçaria, “curandeirismo” e similares foram agrupadas como práticas obscurantistas e sofreram represálias. Essas atividades eram vistas como impeditivas da implantação de uma sociedade moderna. Para o autor, esse movimento colaborou para um maior secretismo na sua prática mas não levou à supressão dessas crenças e a interpretação das doenças não se esgota no diagnóstico clínico. Pelo contrário, a não-permissão convive com as crenças mesmo dentro das sistema de saúde, em que “alguns postos de saúde distinguiriam as doenças que podem ser tratadas nas unidades sanitárias e aquelas que deveriam ser tratadas nos curandeiros, na medicina tradicional e na magia” (Matsinhe, 2005, p.151). Entretanto, como esses aspectos foram considerados “ultrapassados”, “obscurantistas” ou “não científicos”, o que se percebe é que os profissionais de saúde têm dificuldades em abordar esse tema abertamente, e muitas vezes acabam por repetir um discurso externo de que o paciente deve escolher qual tratamento seguir, mas sem proporcionar uma reflexão aprofundada sobre essa escolha ponderando as vantagens e desvantagens de cada caminho e os possíveis pontos de intersecção. Se colocamos a necessidade de escolha sem considerar todos os aspectos envolvidos, corremos o risco de aumentar a pressão sobre o indivíduo e dificultar ainda mais sua adesão. Principalmente se o colocarmos numa posição de obrigatoriamente escolher entre a sua saúde e aquilo que pensa ou acredita, com o agravante da pressão familiar e social que pode vir a sofrer por ser “diferente” ou por não agir de acordo com as crenças familiares. Muitas vezes ouvimos nos relatos dos pacientes a importância da família como fonte de apoio emocional e suporte para adesão, e os resultados deste estudo confirmaram isto. Ao desconsiderar o sistema de crenças

familiares corremos o risco de reforçar a idéia de duplo estigma (ter HIV e não agir de acordo com os padrões familiares e sociais).

A nosso ver, quando trabalhamos com HIV/aids precisamos desenvolver uma abordagem integrativa do sujeito, do seu sistema de crenças e valores, para que qualquer mudança ou intervenção faça sentido na sua vida e seja fruto de um processo decisório.

Os resultados que encontramos complementam os achados de Manjate e cols.(2005) e refletem esse conflito cultural. Apesar dos esforços do MISAU em desenvolver uma abordagem integral do tema (Guirao, 2007), ainda não há uma posição nacional única sobre o uso de tratamentos tradicionais ou divulgação de informações sobre possíveis efeitos cruzados dos medicamentos tradicionais e dos ARV (Manjate & cols, 2005). Na nossa opinião, mais do que uma posição nacional sobre o tratamento tradicional é preciso abrir um espaço de escuta e acolhimento às crenças das pessoas no atendimento rotineiro nos serviços de saúde. Urge que se perceba o indivíduo inserido na sua cultura, trazendo suas crenças e suas dúvidas, suas angústias frente a uma patologia que muitas vezes não faz sentido para ele ou é conflituante com aquilo que ele acredita.

Por outro lado, é preciso também abrir um canal de diálogo com os profissionais de saúde sobre o processo saúde-doença na lógica local. É preciso conhecer para compreender e encontrar melhores estratégias para apoiar a adesão a um tratamento que por si já é cheio de desafios. Há que estabelecer um caminho de trocas e de olhar para essa realidade de forma a tratar desses temas dentro da atenção integral ao indivíduo que é assistido por ele.

### 5.3.2 Fatores relacionados ao indivíduo

Em alguns momentos os participantes referem que a adesão estaria vinculada também a fatores individuais. A motivação pessoal foi o aspecto mais ressaltado (*“É responsabilidade pessoal”*, *Eu não penso desistir*; *“Quem não toma é por desleixo da pessoa*), como se a não adesão fosse relacionada a um problema de caráter, de falta de vontade. Entretanto, ao analisarmos a alta motivação no início do tratamento comparada com os dados do seguimento dos pacientes na farmácia verificamos que apenas a motivação não é suficiente para manter a adesão por longo período.

Outro aspecto identificado foi a percepção da melhora do estado geral de saúde associada à baixa compreensão do mecanismo da doença. Para os participantes a combinação desses fatores estaria associada a baixa adesão na medida em que as pessoas se sentem melhores e acham que já não precisam mais fazer tratamento (*“Muitos ignoram e acabam por desistir”*). Esses achados coincidem com outros estudos que também relacionam o abandono

ao tratamento com a percepção da melhoria da condição de saúde (Mills & cols., 2006; Mukherjee & cols., 2006; Rodrigues & cols., 2005).

Por último, os participantes mencionaram questões psicológicas tais como falta de vontade de viver ou falta de condições psicológicas para iniciar o tratamento como fatores que podem afetar a adesão (*“Já que apanhou deixa-me morrer”*; *“Falta de preparo psicológico”*). Em estudo qualitativo desenvolvido por Enriquez, Gore Jr; O’Connor e McKinsey (2004), com 19 pacientes que apresentaram falhas anteriores de adesão, identificou-se que um dos maiores problemas foi a falta de avaliação da condição psicológica e da prontidão para iniciar o tratamento.

Dentre os resultados encontrados, chamou-nos a atenção que apenas um participante tenha referido o uso de preservativo como parte dos comportamentos de adesão no início do tratamento. Nos grupos focais também não houve menção ao uso de preservativos ou a outras estratégias de prevenção para as pessoas vivendo com HIV/aids como parte do tratamento.

Este dado é importante e parece refletir a dicotomia entre prevenção e tratamento. Apesar da informação sobre o uso de preservativos ser fornecida em quase todas as situações de aconselhamento, é essencial refletir sobre a qualidade da informação ou sobre a adequação das estratégias adotadas para integrar a prevenção aos cuidados e esta passar a fazer parte da vida das pessoas. Essa questão é ainda mais preocupante se pensarmos nos números encontrados nesse estudo em que pelos menos 35,4% dos participantes apresentaram possíveis problemas de adesão aumentando a chance de desenvolvimento de cepas virais resistentes que, sem os devidos cuidados de prevenção, podem ser transmitidas para outras pessoas diminuindo as opções futuras de tratamento.

Esses achados reforçam a nossa idéia da importância da implantação da avaliação psicossocial sistemática como parte do processo de acolhimento e aconselhamento do paciente antes do início do tratamento e o desenvolvimento de um plano de cuidados individualizado. Para tanto, é imperioso instrumentalizar as equipes de aconselhamento em técnicas de condução de entrevista psicológica e perguntas avaliativas, além do trabalho constante e necessário de supervisão e acompanhamento dessas equipes. É preciso ainda ampliar os espaços institucionais para discussão de caso e troca de informações entre a equipe.

### *5.3.3 Fatores relacionados com a organização dos serviços e relação com a equipe.*

O hospital dia é visto positivamente pelos participantes e é identificado como um local de apoio, de ajuda e de acesso ao tratamento (*“O hospital de dia, é um grande Deus para nós”*; *“O hospital, os médicos e os psicólogos estão a ajudar as pessoas”*; *“Os hospitais e a*

*informação estão ajudando muito as pessoas*”). Entretanto apontam alguns aspectos que podem interferir negativamente na adesão como por exemplo o longo tempo de espera, falta de medicamentos complementares, número insuficiente de recursos humanos capacitados (médicos e enfermeiros). Sugerem ainda algumas medidas para melhorar o atendimento, como ter relógio na parede, mudar o carimbo que identifique a unidade como hospital de dia, ter mais atividades em sala de espera, grupos de apoio e oferta de apoio alimentar.

A relação com a equipe também é mencionada em vários momentos (“*As pessoas que estão ali na recepção têm que ser pessoas, de facto*”; “*O médico já não procura ver a alma do paciente*”). Apesar dos resultados do HATQol mostrarem alto grau de satisfação com a equipe, ao aprofundar essa questão nos grupos focais os participantes compartilharam algumas queixas com relação ao atendimento, em especial por parte da recepção e em menor grau com relação aos médicos.

Esses dados são relevantes porque vários estudos têm apontado para a importância da boa relação entre paciente-equipe de saúde, em especial com os médicos, como um dos principais fatores para adesão (Barford & cols.2006; Ingersoll & Heckman, 2005; Hysong & cols., 2006; Malta & cols, 2005). Além disso, deve-se considerar que não é comum que os pacientes reclamem sobre nada. Parece existir um sentimento intrínseco de gratidão por estar tendo acesso a um serviço depois de tantas dificuldades e pode ainda estar também relacionado com a supervalorização do tratamento, conforme vimos anteriormente. Por outro lado, vários pacientes relataram no estudo o medo de reclamar e sofrer alguma represália, como não ser mais atendido ou maltratado pela equipe. O que notamos em nossa experiência no país é que não há o costume de perguntar informações sobre o tratamento e muitas vezes ouvimos relatos dessa natureza nas reuniões que realizamos com os pacientes. Perguntar algo para o médico é visto quase como um desrespeito e percebemos que a relação médico-paciente ainda é muito hierarquizada. Segundo Hog (2006), em Moçambique a dificuldade de reclamar é um problema geral que estaria relacionado com a falta de conhecimento sobre o conceito de direitos humanos e teria raízes históricas mais profundas. Para este autor, é preciso considerar os anos de subjugação por meio do colonialismo seguido de anos de socialismo. Nesse contexto, o pensamento e o discurso individuais seriam contrários ao ideal de bem coletivo e toda reclamação era interpretada como desordem.

Seria importante aprofundar as implicações dessa relação para a adesão em estudos futuros, bem como compreender historicamente quais fatores contribuíram para o estabelecimento dessa modalidade de relação paciente-equipe de saúde considerando os anos de colonialismo e subjugação vividos pela sociedade moçambicana.

Os participantes apresentaram ainda uma questão bastante atual e pertinente no país: o processo de expansão e integração do tratamento anti-retroviral em unidades de saúde não especializadas. Esse tema surgiu como um questionamento (*será que integração ajuda?*).

As estratégias adotadas anteriormente pelo Ministério da Saúde de Moçambique preconizava serviços específicos para atenção ao HIV tanto para acesso ao diagnóstico (GATV) quanto para o tratamento (HdD). Tais estratégias têm sido redirecionadas para a integração desses serviços em atendimentos gerais levando em conta o tamanho do país, a dispersão geográfica e a alta prevalência.

O que seria melhor? Ao mesmo tempo em que os participantes pensam que ter unidades específicas para tratar apenas pessoas com HIV pode determinar algum tipo de segregação, por outro lado também reconhecem que a assistência ali oferecida é diferenciada, com recursos humanos mais especializados e com melhor qualidade na atenção. Acreditamos que essa também é uma pergunta importante que merece ser melhor investigada. O que nos preocupa no processo de expansão e integração é como garantir a qualidade do apoio psicossocial em meio a tantas deficiências estruturais?

Considerando os desafios da adesão ao tratamento e as necessidades de acompanhamento a médio e longo prazos, acreditamos que o processo de expansão e integração deveria ser paulatino e acompanhado por um plano de desenvolvimento de estruturas capazes de garantir a qualidade da atenção em todos os níveis.

#### *5.3.4 Fatores relacionados ao tratamento e a doença*

Os fatores relacionados aos medicamentos e ao tratamento parecem não afetar tanto a adesão nesse contexto. Os pacientes em geral valorizam os medicamentos, apostam na sua eficácia e as dificuldades relatadas estão relacionadas aos efeitos secundários e demora em aparecer os resultados esperados (*“Para tomar é muito difícil”; “Nunca tive problemas”; “Estou a melhorar”, “desde o começo a pessoa está a desacreditar”*).

Entretanto, o principal aspecto dificultador para adesão relacionado ao tratamento seria a mudança de os hábitos (*“O vício está a lhes custar muito”*). Mais uma vez percebemos que as orientações proibitivas (não poder fumar, beber e sair a noite, não exagerar na açúcar e no sal e outras restrições alimentares) recebidas pelos pacientes no início do tratamento além de não terem embasamento técnico-científico, acabam por acarretar um peso ainda maior e desnecessário para o tratamento. É fundamental capacitar melhor os profissionais para realizarem orientação nutricional de forma acertada e focada no melhor aproveitamento dos

alimentos já disponíveis. Seria importante que se investisse na elaboração de materiais de apoio para o aconselhamento sobre esses temas.

Outro aspecto importante é a visão da própria doença. Os participantes mostram um bom conhecimento sobre a epidemia, o que parece ser resultado do processo de aconselhamento e do acesso à informação pelos meios de comunicação. Apesar deste conhecimento, acreditamos que há uma outra dimensão que merece ser melhor explorada que são as crenças e a representação social do HIV. Um dos participantes verbalizou essa percepção dizendo: *“HIV é Xipunguana”, é um nome muito feio, não deviam falar dessa maneira. “Xipunguana” é um bicho que devora cadáveres*”. A representação social do HIV/aids e sua relação com adesão ao tratamento anti-retroviral é um tema importante que merece pesquisas futuras.

Após conhecer um pouco mais sobre a visão dos participantes acerca dos aspectos que permeiam a adesão ao TARV acreditamos que nossos resultados foram semelhantes aos descritos por Cardoso e Arruda (2004). As autoras discutem que os saberes dos sujeitos são construídos numa rede de relações complexas envolvendo níveis individuais e coletivos, em um contexto familiar e sócio-cultural no qual a adesão vai depender de vários fatores e dentre eles também da representação social que a soropositividade tem para esses sujeitos.

#### **5.4 Um olhar sobre os fatores: o processo saúde-doença na cultura africana**

Os relatos dos participantes nos remeteram à necessidade de compreender melhor o processo saúde-doença na cultura africana e a relação com o HIV/aids. Concordamos com Adão e Caraciolo (2006) quando afirmam que assumir o tratamento requer a elaboração da forma de contaminação e os mecanismos da doença, aspectos a serem considerados nos estudos sobre adesão. Acreditamos que é preciso compreender principalmente o significado que a enfermidade assume na vida do indivíduo e para tanto é preciso conhecer e compreender a cultura onde este está inserido.

Kim (2001) define cultura como “utilização coletiva de recursos naturais e humanos para atingir resultados desejados” (p.58). Do ponto de vista de quem está de fora, a cultura é vista como algo que afeta a maneira das pessoas pensarem, sentirem e se comportarem, mas para quem está inserido nesse sistema de valores a cultura é básica e natural. O autor acrescenta ainda que a cultura seria um sistema interrelacionado de valores que nos permite definir quem somos e o que é significativo para nós, além de estabelecer a forma de comunicar com outras pessoas e lidar com o meio ambiente físico e social. Portanto, é por

meio da cultura que nós pensamos, sentimos, nos comportamos e lidamos com a nossa realidade.

Airhihenbuwa e De Witt Webster (2004) destacam que a cultura deveria ser a base para a compreensão das ações em saúde, em especial àquelas voltadas para a prevenção e tratamento do HIV/aids, uma vez que a epidemia é permeada por valores e crenças que influenciam o comportamento das pessoas. Os autores criticam os modelos ocidentais de intervenção em saúde que postulam que o comportamento em saúde seria acultural e afirmam que é fundamental que se amplie a compreensão sobre os aspectos ligados à tradição na África e o papel do HIV/aids nesse sistema de valores.

Diante disso, é importante refletir como os profissionais de saúde abordam as questões ligadas à epidemia considerando que geralmente o discurso adotado nos serviços de saúde parte de uma lógica biomédica. A explicação sobre o HIV passa pelo conceito de vírus e sua atuação no organismo é explicada por meio do conceito de célula. Será que são conceitos próximos da realidade da maioria das pessoas? Será que apenas explicar esses conceitos de forma simplificada utilizando metáforas como “soldados”(CD4+), “bichinhos” (HIV), “colocar os bichinhos para dormir” (TARV) é suficiente para comunicar de fato com as pessoas se a compreensão do processo saúde-doença passar por uma outra lógica? Será que estamos conseguindo fazer com que essas informações façam sentido na vida dos pacientes de modo a apoiar o processo de adesão ao tratamento?

Nossa experiência em Moçambique tem nos levado a refletir sobre as lógicas culturais que embasam as crenças e os comportamentos em saúde. Na África, segundo Marks e cols.(2000), existem uma diversidade de sistemas de medicina tradicional entrelaçados com sistemas de crenças religiosas que utilizam ervas e rituais para tratamento. Nesta perspectiva o sistema de saúde estaria calcado em duas dimensões: influências espirituais e orientação coletivista.

Com relação às influências espirituais no processo saúde-doença, é comum atribuir a doença ao trabalho dos ancestrais ou a forças sobrenaturais. As influências mágicas podem ser tanto positivas quanto negativas, contemporâneas ou históricas. Além disso, a doença também pode ser atribuída a alguma pessoa viva que deseje o mal de alguém e o papel do médico tradicional seria identificar a fonte da influência maligna e tratar (Marks & cols., 2000).

Para Kotanyi (2005) os conceitos e princípios da medicina tradicional são utilizados por grande parte da população em Moçambique. Neste sistema onde os sintomas corporais são indicação de desordem “social”, que deve ser resolvida primeiro e a cura tradicional destina-se a restabelecer a ordem sócio-espiritual entre os vivos e os mortos, ou seja, os antepassados ou

espíritos. Para a autora, isso explicaria porque os doentes só recorrem relativamente tarde às instituições biomédicas. Ou seja, antes deve se diagnosticar por divinação qual foi a causa da patologia : espíritos, problemas com antepassados ou feitiçaria que são encarados como fatores independentes das dimensões biológicas e biomédicas. O tratamento só seria considerado completo se o diagnóstico espiritual ou social estivesse finalizado. A fonte principal de saúde e de sorte seria uma relação harmônica entre vivos e mortos.

Outro aspecto importante é a orientação coletivista da cultura africana em contraponto a concepção individualista ocidental (Campbell, 2004; Holdstock, 2000; Marks & cols., 2000; Mkhize, 2004). O valor da pessoa se define na relação com o seu meio, sua família e sua comunidade. A concepção de comunidade baseia-se na idéia de uma relação orgânica entre os indivíduos que reconhecem as obrigações em responder às necessidades uns dos outros em busca de um bem comum (Mkhize, 2004). As relações intepessoais são extremamente valorizadas e o julgamento da família é muito importante (Airhihenbuwa & De Witt Webster, 2004). Talvez isso nos ajude a compreender a dificuldade relatada pelos participantes em revelar o seu diagnóstico para o parceiro e para a família, bem como o medo de ser desprezado em decorrência disso. Uma vez que o julgamento externo é tão valorizado e tem um poder de definir o pertencimento ou não a um grupo, o silêncio assumiria uma função protetora e talvez não seja tão pesado quanto o que imaginamos a princípio.

Mkhize (2004) afirma que existem diferenças entre a cultura africana e a ocidental em geral (Europa, Américas) principalmente com relação aos seguintes aspectos: orientação de tempo, orientação para natureza, atividade humana e orientação relacional. Com relação a orientação de tempo, as sociedades ocidentais tendem a enfatizar o futuro e o tempo é organizado linearmente e marcado pelo que as pessoas estão fazendo enquanto nas comunidades tradicionais o tempo é focado no passado e no presente, marcado pela qualidade das relações, principalmente com os antepassados (passado) e com os outros membros da comunidade (presente). O conceito de tempo é muito importante quando trabalhamos com adesão. Inicialmente porque toda orientação sobre como tomar os remédios fundamenta-se na noção de horário e, às vezes, a forma de contar o tempo pode variar de cultura para cultura, principalmente considerando as zonas rurais.

Outro aspecto a ser considerado - um dos focos do trabalho com adesão - é inserir o tratamento no projeto de vida da pessoa visando o futuro, ou seja, tomar o remédio para ficar bem e viver mais tempo. Uma das perguntas mais difíceis para os participantes durante os grupos focais foi como eles imaginavam o futuro. Não conseguimos avaliar a natureza dessa

dificuldade e talvez fosse importante aprofundar essa questão em outros estudos que pudessem avaliar o sentido de tempo e de futuro e sua relação com a adesão ao tratamento.

Quanto à orientação para a natureza, Mkhize (2004) descreve que nas culturas que enfatizam o futuro há uma maior preocupação em controlar o ambiente e sentir que consegue dominar alguns aspectos da sua vida, enquanto que nas culturas que enfatizam o passado a ênfase está em fatores externos que não se pode dominar (Deus, ancestrais, destino). Normalmente as intervenções em saúde, principalmente no trabalho com adesão e prevenção, enfatizam a autonomia do sujeito e sua capacidade em manejar os riscos, os medicamentos e controlar a doença. Se a crença está em agentes externos, como desenvolver estratégias que ajudem o processo de auto-cuidado assumir um significado próprio e eficaz?

Com relação atividade humana, o valor de uma pessoa normalmente é determinado pelas suas conquistas pessoais enquanto que na cultura de algumas sociedades africanas o valor principal seria harmonia espiritual e social. Por fim, Mkhize (2004) apresenta que na cultura ocidental as pessoas seriam definidas em termos de atributos internos (pensamentos e emoções) enquanto que nas culturas africanas as pessoas são definidas pelos relacionamentos com as outras, como família, comunidade e o lugar ocupado nesse grupo social. Interessante notar que em vários momentos do grupo focal quando haviam perguntas dirigidas para uma avaliação pessoal, como por exemplo sobre o que estava bom ou não na vida de cada participante, os discursos produzidos trouxeram uma abordagem social e preocupada com o coletivo.

Acreditamos que essa visão geral pode nos auxiliar a perceber melhor as questões que nos são apresentadas diante de uma cultura que não conhecemos e frente a tantos desafios apresentados pelo HIV/aids. Entretanto, é preciso ponderar que a mesma sociedade não é heterogênea e pode viver momentos diferentes de forma paralela. Não há como comparar as populações dos grandes centros com aquelas que vivem nas zonas rurais mais distantes sem acesso a informações da mesma forma.

Devemos considerar os efeitos que globalização pode ter aportado ao possibilitar maior acesso a informações e modelos diferentes, mas não é possível mensurar seu alcance nessa sociedade e o impacto a médio e longo prazos. Acreditamos que a aids precisa ser considerada nesse processo de globalização na medida em que o país recebe, junto com os recursos financeiros, informações, modelos e estratégias que vieram de fora e nem sempre buscam privilegiar a cultura existente. Frente a mais esse desafio, sugerimos que estudos futuros busquem compreender os efeitos das informações externas na cultura local e busquem encontrar estratégias para colocar os dois mundos para dialogar.

Alguns autores criticam a universalização da Psicologia baseada na concepção de indivíduo e iniciaram um movimento de busca pela constituição de uma Psicologia Crítica (Hook, 2000; Holdstock, 2000; Matsumoto, 2001). O objetivo é desenvolver uma proposta que considere a cultura africana e se constitua como um campo de saber. Talvez esse seja um caminho em busca de respostas a essas necessidades que se colocam.

Nesse sentido, buscamos compreender o contexto que nos cerca sem contudo perder a capacidade de avaliar as informações que acessamos e refletir sobre a atuação do psicólogo no campo da saúde, cujo principal compromisso dever ser com aquele que é assistido, mesmo que isso signifique um re-aprendizado constante. Consideramos que a escolha da técnica de análise do Discurso do Sujeito Coletivo foi uma importante ferramenta para nos aproximar da visão de mundo dos participantes e conhecer mais profundamente aspectos da cultura onde estamos inseridos.

### **5.5 Reflexões sobre a prática: intervenções possíveis**

Ao longo do trabalho de pesquisa, os participantes colaboraram na identificação de intervenções de apoio ao tratamento e melhoria da qualidade de vida a serem desenvolvidas tanto pelos serviços de saúde quanto na comunidade. Ressaltaram a importância do aconselhamento e do grupo de apoio como espaços de acolhimento e de construção de alternativas (“*Este encontro é muito importante*”) e reforçaram a idéia de que o tratamento, para atender às reais necessidades, precisa mais do que oferecer gratuitamente os medicamentos anti-retrovirais (“*Queria apoio*”).

Além do apoio alimentar e das dificuldades para transporte as quais nos referimos anteriormente, há um pedido de ampliação de espaços de escuta individual, conjugal e inserção de outros temas na rotina dos atendimentos como, por exemplo, o planejamento familiar (“*Desejo de ter filhos*”).

Concordamos com Marks e cols.(2000) quando afirmam que qualquer intervenção nesse contexto deve buscar o equilíbrio entre o individual e o coletivo e incluir a família e a comunidade.

Frente a este desafio, o chá positHIVo foi uma estratégia encontrada para ajudar no processo de empoderamento dos pacientes assistidos nos serviços apoiados pelo ICAP. Trata-se de uma reunião mensal, aberta, moderada pelo psicólogo responsável, que envolve os demais membros da equipe do HdD, pacientes e seus familiares. As pessoas são convidadas a falar de suas experiências e preocupações em relação ao HIV/aids, aspectos relacionados com o tratamento, qualidade do serviço e experiências nas suas vidas em geral. Considerando a

importância da família e da comunidade nessa cultura, sugerimos a ampliação e maior divulgação dos encontros de chá positHIVo como estratégia para melhorar a relação entre a equipe e os pacientes, além de criar um espaço protegido para compartilhar experiências e construir a qualidade da atenção. Apesar de ser realizado no HdD Militar há mais de um ano poucos participantes do nosso estudo tinham conhecimento sobre a atividade. Parece-nos que a equipe ainda não assumiu o chá como parte da sua rotina de trabalho e o convite da equipe é essencial para valorizar a atividade.

A partir do chá positHIVo alguns pacientes mostraram interesse em participar mais ativamente da rotina do serviço de saúde e apoiar novos pacientes. Frente a esta demanda, o ICAP promoveu a formação de Educadores de Pares trabalhando os seguintes conteúdos: acolhimento, princípios do aconselhamento, HIV/aids e tuberculose, TARV e adesão, estratégias de prevenção, papel do educador de par e protagonismo social. Dentre as atividades realizadas pelos educadores estão o acolhimento de novos pacientes, conversas educativas na sala de espera, apoio ao aconselhamento, visitas domiciliares e coordenação de grupo de apoio.

No HdD do Hospital Militar notamos que a participação dos pacientes tem proporcionado um maior envolvimento da própria equipe e melhorado a integração entre equipe e pacientes. Além disso, percebemos uma melhora gradual da auto-estima dos pares demonstrada pela maior integração nas atividades do serviço, em ações de *advocacy* no país, inclusive com relato público de alguns deles sobre sua experiência pessoal. Considerando as preocupações com estigma reafirmadas por este estudo, entendemos que mudanças como essa são fundamentais para o melhor enfrentamento da epidemia. Nesse sentido, acreditamos que a estratégia adotada pelo ICAP de trabalhar com os pacientes para que sejam educadores de pares deve ser mantida e ampliada. Há ainda um longo caminho a ser percorrido que permita uma participação mais ativa do paciente como sujeito do seu tratamento.

A presença dos educadores de pares parece importante para os pacientes que chegam a unidade de saúde pela primeira vez, na medida em que é possível dialogar com alguém que encontra-se na mesma situação, conforme os relatos nos mostraram. A estratégia de envolver PVHA nas ações de prevenção e tratamento tem sido utilizada em outras experiências na África (Kober & Van Damme, 2006; Nachege, 2006; Weidle & cols.2006). Acreditamos que existem três razões principais para isso: a escassez de recursos humanos, a importância do papel da comunidade e a necessidade de fortalecer as pessoas que vivem com HIV no papel de protagonistas e agentes de mudanças sociais e garantia de direitos humanos.

Em alguns países, como Uganda, os educadores de par têm sido utilizados para dispensação de ARV nas zonas rurais e seguimento da adesão em visitas domiciliares com bons resultados (Weidle & cols., 2006). Entretanto, recomendamos que estudos futuros realizados no país procurem investigar se a participação dos educadores de pares melhora a qualidade da assistência prestada ao paciente, se influencia no grau de satisfação das pessoas e se auxilia na manutenção da adesão ao tratamento a médio e longo prazos.

Ao final dos grupos focais, depois de terminarmos as questões do estudo, reservamos uns minutos para esclarecer dúvidas ou discutir sobre algum assunto específico. Foi importante notar o grande interesse dos participantes sobre as atividades de grupo e sobre a realização do chá positHIVo. Seria fundamental que os serviços de saúde começassem a registrar a participação das pessoas de forma sistemática para nos dar uma idéia da adesão a estas atividades, um dos maiores problemas encontrados na realização do estudo

A realização de grupos de apoio em instituição hospitalar tem sido uma prática comum em vários países e tem sido utilizada como estratégia de apoio psicológico para pacientes com patologias diversas (Ruszniewski, 1999). Na nossa experiência profissional percebemos que o trabalho com grupos tem sido uma ferramenta importante para apoiar as pessoas vivendo com HIV/aids, inclusive em aspectos como adesão ao tratamento.

Os resultados encontrados reforçam a importância da oferta de diferentes grupos no HdD. Sugerimos a implantação de grupos de adesão, conforme proposta de Silveira e Ribeiro (2005), em que o grupo caracteriza-se por ser informativo, reflexivo e de suporte e se constituindo como um espaço importante de educação em saúde. Seria um grupo diário, aberto a todos os pacientes com o objetivo de prevenir o abandono e acolher os pacientes identificados com dificuldades de adesão ou em abandono que tenham sido resgatados por meio de visitas domiciliares.

Considerando as questões de gênero identificadas nesse estudo, acreditamos que a criação de grupos de apoio específicos para mulheres poderia auxiliar no fortalecimento do vínculo com a unidade de saúde e acolhimento das demandas psicossociais. Tais atividades poderiam ser desenvolvidas de forma mesclada com oficinas profissionalizantes tais como costura, artesanato, culinária e alimentação alternativa, no sentido de orientar como aproveitar melhor os alimentos já disponíveis.

A estratégia de envolvimento familiar pode ser fortalecida por meio da implantação de reuniões de terapia comunitária nos serviços de saúde nos moldes propostos por Barreto (1997). A Terapia Comunitária foi desenvolvida com base nos princípios da Teoria Sistêmica. É um instrumento que permite construir redes sociais solidárias de promoção da vida e

mobilizar os recursos e as competências dos indivíduos, das famílias e das comunidades procurando suscitar a dimensão terapêutica do próprio grupo por meio da valorização da herança cultural dos antepassados bem como o saber produzido pela experiência de vida de cada um (Barreto,1997). Acreditamos que este tipo de técnica responderia às necessidades de fortalecimento dos pacientes por meio do reconhecimento do saber e do empoderamento cultural conforme sugere Airhihenbuwa e De Witt Webster (2004).

A estratégia do confidente também foi identificada como fonte de apoio corroborando os achados de Manjate e cols. (2005) e Nacheга e cols.(2006). Entretanto a escolha do confidente deve ser uma questão bem trabalhada com o paciente tendo em vista as implicações da revelação do diagnóstico que discutimos anteriormente e este deve ser incorporado pelo serviço de saúde como usuário. Ou seja, o confidente deve ser convidado a participar das atividades oferecidas pela unidade e a equipe de aconselhamento deve se colocar à disposição para apoiá-lo uma vez que, em grande parte dos casos, é uma pessoa chave para a adesão ao tratamento.

Como estratégias de resgate de pessoas com problemas de adesão, os resultados apontam para a necessidade de uma atitude mais pró-ativa do hospital. Os participantes sugeriram que a equipe entrasse em contato com os pacientes ou com os confidentes e organizasse a realização de visitas domiciliares com a ressalva de que as pessoas responsáveis pela visita não trouxessem qualquer tipo de identificação do HdD.

Apesar da atuação do psicólogo em saúde ser muito recente no país, os participantes identificaram sua função de apoio e sua atuação foi reconhecida como positiva. Entretanto, reafirmamos que é este um papel em construção que requer contínuo investimento na formação técnica desses profissionais bem como na criação de uma estrutura de supervisão para apoiar a introdução de práticas como a avaliação psicossocial, atendimentos de casal e família e manejo de grupos. A formação técnica deveria privilegiar metodologias pedagógicas capazes de proporcionar uma reflexão crítica sobre a própria prática e permitir a reconstrução do saber considerando atitudes, conhecimento e habilidades. Freire (2005) afirma que os homens só são capazes de transformar sua realidade a partir de um processo de consciencialização que se dá por meio da educação problematizadora, em uma relação de horizontalidade . Para ele, “ninguém educa ninguém, ninguém educa a si mesmo, os homens se educam entre si, mediatizados pelo mundo”(p.78).Acreditamos que a proposta desenvolvida por Paulo Freire (2005) seria um caminho possível e promissor capaz de construir a partir da diversidade e respeitando os saberes existentes.

Há necessidade de trabalhos de desenvolvimento de equipe para fortalecimento de uma atuação multidisciplinar que muitas vezes fica prejudicada pelo grande volume de atendimentos/dia e também pela falta de clareza do papel de cada um no fortalecimento da adesão ao tratamento. A nosso ver, o papel do responsável pela farmácia poderia ser melhor explorado no trabalho de monitoramento da adesão e identificação de prováveis falhas uma vez que é este o profissional que vê o paciente com mais frequência.

Um problema identificado na realização deste estudo foi a falta de instrumentos de monitoramento da adesão como parte da rotina do serviço. A agenda da farmácia e a lista dos faltosos não estavam implantadas integralmente tornando quase impossível identificar as faltas rapidamente de modo a resgatar os pacientes antes do abandono.

### **5.5 Limitações do estudo**

Um dos atributos do pesquisador é a capacidade de olhar criticamente para a realidade e também para seu próprio trabalho. Ao finalizar este trabalho é possível identificar aspectos que poderiam ser melhorados em estudos futuros.

Os instrumentos escolhidos para a coleta de dados foram eficazes e nos proporcionaram o contato com a realidade que pretendíamos conhecer. A etapa de piloto foi essencial para adequação de linguagem e definição final dos instrumentos.

A aplicação do HATQol trouxe resultados interessantes, se comparados com a experiência de aplicação no Brasil (Galvão & cols, 2004). Apesar de não ter sido validado para a população moçambicana, a aplicação antes do início do tratamento nos ajudou a perceber quais seriam os aspectos mais frágeis da população atendida nos serviços e assim apresentar propostas de intervenção condizentes com a realidade. Entretanto, entendemos que o trabalho teria sido mais rico se fosse possível voltar a aplicar o instrumento seis meses depois de início do tratamento, como havíamos proposto no projeto de qualificação, para avaliar se houve alguma mudança na percepção da qualidade de vida após o início do TARV. Considerando ainda as diferenças culturais, sugerimos que este e outros instrumentos desenvolvidos originalmente em outra língua, passem por um processo de validação mais aprofundado para uma aplicação em larga escala.

Quanto ao questionário de avaliação psicossocial, pequenos ajustes devem ser feitos em estudos futuros, de modo a delimitar mais os temas de acordo com os objetivos da pesquisa. O questionário gerou uma riqueza de dados que dificultou o processo de análise, tendo em vista sua extensão e diversidade de temas abordados.

A escala analógica visual foi uma grata surpresa no desenvolvimento desse trabalho. A nosso ver este instrumento conseguiu transmitir aos pacientes a idéia de frequência de comportamento de uma forma simples, acessível e que fez sentido para a cultura apoiando tanto a aplicação do HATQol quanto do formulário de seguimento da adesão. Entretanto, como não era objetivo desse estudo validá-la como instrumento de aferição de adesão, sugerimos que interessados em sua utilização procurem validá-la com diferentes populações, em especial na zona rural onde há menos acesso a informações e talvez a lógica das quantidades seja percebida de outra forma.

O formulário de seguimento da adesão também se mostrou adequado como instrumento de apoio para o auto-relato. Sua rápida e fácil aplicação fez com que fosse cogitado para ser utilizado pelas equipes do aconselhamento do HdD como instrumento de rotina nos aconselhamentos de seguimento.

A lista da farmácia encontrou várias dificuldades em sua utilização uma vez que não fazia parte da rotina dos registros efetuados pela equipe do hospital diariamente. Foi preciso buscar fontes secundárias como prontuários dos pacientes e outros formulários utilizados pela farmácia. Muitas vezes os prontuários não eram encontrados da primeira vez ou as informações não tinham sido anexadas, exigindo vários retornos ao hospital para coleta de dados. O mesmo procedimento se aplicou para coleta dos valores de CD4+ na segunda etapa do estudo.

Ao longo do estudo nos deparamos com várias dificuldades que atrasaram o início da coleta (demora nas aprovações e dificuldades de preparação do campo) e nos levaram a adaptações no delineamento da pesquisa. Uma dessas modificações foi a redução do tempo de seguimento dos participantes (4 meses). Apesar de termos atingido resultados bastante satisfatórios e condizentes com os objetivos, acreditamos que um tempo de seguimento maior poderia nos dar outros elementos sobre a adesão a médio prazo. Sugerimos que estudos futuros considerem um seguimento ampliado de seis meses a um ano.

Outra deficiência identificada foi a falta de condições de realização de visitas domiciliares para identificação dos principais motivos de falta e abandono. Fizemos algumas tentativas por telefone mas não foram suficientes para atingir todos os participantes necessários. Embora o conhecimento do motivo da falta ou abandono não fizesse parte dos nossos objetivos iniciais para este trabalho, reconhecemos que é um aspecto essencial para a identificação das causas de falta e abandono ao tratamento. Com apoio do ICAP esperamos poder contribuir com o serviço de saúde na organização de um sistema de busca consentida por meio de educadores de pares.

Apesar das dificuldades que fizeram parte desse caminho, concluímos que a metodologia adotada para coleta e análise dos dados foi adequada aos objetivos propostos e nos proporcionou ir além daquilo que esperávamos no início. Os grupos focais foram fundamentais para acessar os conteúdos dos participantes possibilitando conhecer mais sobre a cultura do povo, os costumes do país e compreender mais profundamente as dificuldades que permeiam o tratamento anti-retroviral nesse contexto.

A utilização do Discurso do Sujeito Coletivo foi muito útil nesse caminho de aproximação das representações sociais do tratamento, suas dificuldades e esperanças. No processo de construção dos discursos coletivos fomos nos sentindo mais próximos de cada sujeito, de suas experiências e visão de mundo. Passar por esse processo de escuta e aprendizado nos fez lembrar de Jacob Levy Moreno, criador do Psicodrama, que afirmava que o conhecimento verdadeiro só é possível quando conseguimos enxergar o mundo por meio dos olhos de outra pessoa (Moreno citado por Gonçalves, Wolff & Almeida, 1988, p.53):

“Um encontro entre dois: olho no olho, cara a cara.

E quando estiveres próximo tomarei teus olhos

E os colocarei no lugar dos meus

E tu tomarás meus olhos

E os colocarás no lugar dos teus,

Então te olharei com teus olhos

E tu me olharás com os meus

Assim nosso silêncio se serve até das coisas mais comuns e

Nosso encontro é meta livre:

O lugar indeterminado, em um momento indefinido, a palavra ilimitada para o homem não cerceado”

Tendo em vista a importância de conhecer melhor ainda essa realidade, sugerimos que estudos futuros procurem inserir participantes da zona rural para avaliarmos se os fatores que interferem na adesão diferem entre áreas urbanas e rurais. Outro aspecto a ser considerado é a diversidade de línguas locais no país e a inclusão de pessoas que não compreendam o português. Essa foi uma limitação desse estudo uma vez que a pesquisadora não compreendia e nem falava línguas locais, os instrumentos estavam todos em português, não havia condição para realização de processo de tradução reversa ou de ter como auxiliares de pesquisa pessoas que falassem fluentemente as línguas locais.

Ao final desse caminho reconhecemos que ainda são muitas as perguntas. Qual seria o impacto das questões de gênero no enfrentamento do HIV/aids e sua relação com a adesão ao tratamento? Quais seria as intervenções mais eficazes para essa realidade? Quais seria as melhores estratégias de apoio para as pessoas vivendo com HIV/aids em Moçambique?

O caminho é novo e está em construção por todos aqueles que estão dispostos a aprender na medida em que fazem. É preciso documentar as experiências e intervenções que trazem bons resultados. A gravidade da epidemia nos clama à ação, à vontade de ajudar a escrever uma história diferente em um contexto com poucos recursos e com imensa diversidade cultural. Permanece o desafio constante de buscar caminhos para um enfrentamento mais respeitoso e eficaz da epidemia da aids sem perder a amorosidade.

## VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A introdução da oferta de tratamento anti-retroviral como política pública apresenta inúmeros desafios que são ampliados quando consideramos a estrutura necessária para sustentar essa política. Nos países com recursos limitados, estes desafios são ainda maiores diante da falta de infra-estrutura e recursos humanos. Nesse sentido, acreditamos que é preciso coragem para avançar e garantir acesso ao tratamento como direito. É preciso vontade política para possibilitar anos de vida e melhoria da qualidade de vida dessa população e Moçambique tomou essa decisão.

Quiçá um dos maiores desafios nesse processo de expansão do acesso ao tratamento seja encontrar um equilíbrio entre quantidade e qualidade. Como garantir que o tratamento alcance todos aqueles que dele precisam mas sem desconsiderar a qualidade da atenção que se quer oferecer? Se o binômio qualidade *versus* quantidade se mantiver nessa equação excludente, qual será o custo final?

Talvez o caminho seja mesmo a integração. Mas não apenas a integração de estruturas e serviços. É preciso que haja a integração do binômio qualidade *mais* quantidade. Urge que se integre o clínico e o psicossocial, o conhecimento técnico e o saber histórico, o sistema de saúde e a comunidade, os recursos financeiros e as necessidades das pessoas.

Ao final desse trabalho, temos clareza de que é preciso continuar e olhar para esta epidemia para além dos remédios. É urgente dar voz ao silêncio daqueles que sofrem sem saber que existem caminhos. Precisamos ouvir as pessoas, entender suas demandas, atender às suas necessidades, aprender a compor com as diferenças e trabalhar com a complementariedade.

A área de apoio psicossocial precisa de investimento, não como um apêndice da área clínica, mas como campo de construção de conhecimento e estruturação de políticas e estratégias.

Enquanto os aspectos médico-clínicos e psicológicos e sociais forem percebidos como entidades independentes dificilmente atingiremos o objetivo de controlar essa epidemia devastadora. A construção da resposta ao HIV/aids deve considerar essas três dimensões tendo como pano de fundo o respeito à cultura e ao povo para que o processo seja paulatino e estruturante.

É fundamental que continue a se investir na criação de capacidade técnica local e melhorar a qualidade do ensino técnico e universitário. Seria importante que as faculdades

desenvolvessem mais programas de extensão universitária para que os profissionais tivessem a oportunidade de ter contato com essa realidade desde o início da graduação de forma supervisionada e crítica. Há um campo fértil de atuação em várias áreas, em especial a Psicologia.

Existe uma proposta profissional a ser construída para fortalecimento do papel do psicólogo na saúde que trará benefícios para que o próprio sistema de saúde no âmbito da integração com qualidade.

O HIV/aids tem exigido respostas complexas e rápidas e um grande obstáculo tem sido a falta de recursos humanos. Talvez seja o momento de ampliar a atuação da comunidade nas ações de saúde, seja na prevenção ou no tratamento considerando a inserção de pessoas da comunidade, positivos ou não, devidamente capacitadas para apoiarem nas atividades de aconselhamento, monitoramento da adesão, apoio ao seguimento dos paciente e ações educativas. Seria importante que se buscasse conhecer melhor as outras experiências desenvolvidas em países com situação parecida e que tem expandido estratégias como paciente perito, educador de par e conselheiros leigos para fortalecimento das ações de apoio psicossocial.

Todas as questões compartilhadas aqui são frutos de um diálogo interno com essa realidade e com esse campo de saber em construção. São perguntas que ainda não encontraram respostas, que talvez motivem novos estudos ou quiçá nunca sejam respondidas. Contudo, pensamos que esse é um caminho em construção que se dá por meio de um diálogo, do interesse, do respeito às diversidades que permitem o compartilhar de olhares.

Ao concluir esse trabalho ficam várias idéias, preocupações e sentimentos. Talvez o principal deles seja a gratidão. Gratidão pela profissão que escolhemos, pela formação que tivemos e que nos trouxe a esse caminho.

Recordamos de um dos Princípios Fundamentais do Código de Ética do Psicólogo brasileiro apresentados por Romaro (2006, p.17):

*“II.O psicólogo trabalhará visando promover a saúde e a qualidade de vida das pessoas e das coletividades e contribuirá para a eliminação de quaisquer formas de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão”.*

Um dos maiores desafios do pesquisador é transformar o conhecimento construído em benefício para outras pessoas. Esperamos que com esse trabalho possamos contribuir para o desenvolvimento de estratégias e intervenções que apoiem as pessoas que lutam para manter um tratamento e viver com dignidade, apesar do vírus, do estigma, dos medos e das

dificuldades sociais. No fundo é isso que conta...as sementes de luz que nosso conhecimento possibilita plantar na vida de outras pessoas.

Enfim... *Se não houver frutos, valeu a beleza das flores. Se não houver flores valeu a sombra das folhas. Se não houver folhas, valeu a intenção da semente.*" (Henfil)

## VII.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acurcio, F. & Guimarães, M.(1999) Utilização de medicamentos por indivíduos HIV positivos: abordagem qualitativa. *Revista de Saúde Pública*, 33 (1), 73-84.
- Adão, V. & Caraciolo, J. (2007). Estratégias para melhorar a adesão. Em Brasil, Ministério da Saúde, *Rotinas de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) em HIV/Aids*, 82-90.
- Airhihenbuwa, C. & De Witt Webster, J. (2004). Culture and African contexts of HIV/AIDS prevention, care and support. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS Research Alliance*, 1 (1), 4-13.
- Amico, K., Fisher, W., Cornman, D., Shuper, P., Redding, C., Konkle-Parker, D., Barta, W. & Fisher, J. (2006). Visual Analog Scale of ART adherence: Association with 3-day self-report and adherence barriers. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 42 (4), 455-459.
- Amico, K., Harman, J. & Johnson, B. (2006). Efficacy of antiretroviral therapy interventions: A research synthesis of trials, 1996 to 2004. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 41(3), 285-297.
- Alcorn, K. (2007). How to deliver good adherence support: lessons from round the world. *AIDSMap*, 1-15. Retirado em 22/10/ 2007 do [aidsmap.com](http://www.aidsmap.com), <http://www.aidsmap.com/cms1250021.asp>
- Baggaley, R., Garnett, G. & Ferguson, N. (2006). Modelling the impact of antiretroviral use in resource-poor settings. *Plos Medicine*, 3 (4), 1-12. Retirado em 06/05/07 da Plos Medicine Peer-Reviewed Open-Access Journal published by the Public Library of Science, [http:// www.plosmedicine.org](http://www.plosmedicine.org).
- Barbot, J., Dodier, N. & Rosman, S. (1998). *Les espaces de mobilisation autour des essais thérapeutiques et de la mise à disposition des nouveaux traitements : le cas de l'épidémie à VIH*. CERMES. Rapport pour l'ANRS.
- Barfod, T., Hecht, F., Rubow, C. & Gerstoft, J. (2006). "Physicians'" communication with patients about adherence to HIV medication in San Francisco and Copenhagen: a qualitative study using Grounded Theory. *BMC Health Services Research*, 6 (154). Retirado em 12/02/2007 da BMC Health Services Research, <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/6/154>
- Barlett, J. (2002). Adressing the challenges of adherence. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 29 (suppl.1), 1-5.

- Barletta, J.B (2003). *Treinando respostas de adesão ao tratamento em portadores de aids hospitalizados: um estudo exploratório*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Bauer, M. & Gaskell, G.(2002). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Bennet, S., Boema, T. & Brugha, R. (2006). Scaling up HIV/AIDS evaluation. *The Lancet*, 367, 79-82.
- Berg, K. & Arnstein, J. (2006). Practical and Conceptual challenges in measuring antiretroviral adherence. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 43 (Supplement 1), 79-87.
- Bitimwine, H., Deborah, N. & Obuku, A.(2006). Provision of antiretroviral therapy in rural setting-The Nile treatment centre experience, Uganda. *Retrovirology*, 3 (suppl 1), 20-26.
- Black, L. (1994). A AIDS e o segredo. Em E. Imber-Black (Org), *Os Segredos na Família e na Terapia Familiar* (pp.351-364). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bogart, L., Catz, S.; Kelly, J., Gray-Bernhardt, M., Hartmann, B., Otto-Salaj, L., Hackl, K. & Bloom, F. (2000). Psychosocial issues in the era of new AIDS treatments from the perspective of persons living with HIV. *Journal of Health Psychology*, 5 (94), 500-516.
- Boerum, S. (1998). AIDS: an Unconventional Perspective. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 7(1), 1-27.
- Brambatti, L.P & Carvalho, W. (2005). A adesão ao tratamento em pessoas vivendo com HIV/aids: barreiras e possibilidades. *Revista de Saúde do Distrito Federal*, 16 (3/4), 7-21.
- Burgoyne, R., Collins, E., Wagner, C., Abbey, S., Halman, M., Nur, M. & Walmsley, S. (2005). The relationship between, lipodystrophy-associated body changes and measures of quality of life and mental health for HIV-positive adults. *Quality of Life Research*, 14, 981-990.
- Byakika, J., Oyuig, J. & Masoke, P. (2005). *Adherence approaches 100% with excellent viral load suppression when all HIV-Infected Ugandan household members receive antiretroviral treatment*. Apresentado na 12<sup>th</sup> Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston, Mass.
- Camon, V., Chiattonne, H., Sebastiani, R., Fongaro, M. & Santos, C.(1996). *E a Psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira.

- Campbell, C.(2004). The role of collective action in the prevention of HIV/AIDS in South Africa. Em D.Hook (Org), *Critical Psychology* (pp. 335-360). Lansdowne, South Africa: UCT Press.
- Canini, S., Reis, R., Pereira, L., Gir, E. & Pelá, N. (2004). Qualidade de Vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão de literatura. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 12 (6), 940-945.
- Carballo, E., Cadarso-Suárez, C., Carrera, I, Fraga, J.;De la Fuente, J., Ocampo, A.Ojea, R. & Prieto, A. (2004). Assessing relationships between health-related quality of life and adherence to antiretroviral therapy. *Quality of Life Research*, 13, 587-599.
- Cardoso, G. & Arruda, A. (2004) As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciência e Saúde Coletiva*, 10 (1), 151-162.
- Carvalho, C. V., Duarte, D.B., Hamann, E. M., Bicudo, E, & Laguardia, J. (2003). Determinantes da adesão à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, Distrito Federal, Brasil, 1999-2000. *Cadernos de Saúde Pública*, 19, 593 - 604.
- Catz, S., Kelly, J., Bogart, L., Benotsch, E. & McAuliffe, T. (2000). Patterns, Correlates and Barriers to medication adherence among persons prescribed new treatments of HIV Disease. *Health Psychology*, 19 (2), 124-133.
- Ceccato, M., Acursio, F., Bonolo, P. Rocha, G. & Guimarães, M.(2004). Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (5),1388-1397.
- Cleary, S., McIntyre, D., & Boulle, A. ( 2006). The cost-effectiveness of antiretroviral Treatment in Khayelitsha, South Africa – a primary data analysis. *Cost Effectiveness and Resource Allocation* 4(20), 1-14. Retirado em 04/06/2007, do *BioMed Central*, <http://www.resource-allocation.com/content/4/1/20>
- Conway, B. (2007). The role of adherence to antiretroviral therapy in management of HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome* 45 (Suplemment 1), 14-18.
- Denzin, N. & Lincoln, Y. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. California: Sage Publications.
- Denzin, N. & Lincoln, Y.(2006). *O Planejamento da Pesquisa Qualitativa: teorias e abordagens*. Porto Alegre: Artmed.
- Enriquez, M., Gore Jr, O'Connor, M. & McKinsey, D. (2004). Assessment of readiness for adherence by HIV-positive males who had previously failed treatment. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15 (1), 42-49.

- Faustino, Q. (2006). *Intervenção cognitivo-comportamental e comportamento de adesão ao tratamento anti-retroviral em pessoas vivendo com HIV/Aids*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica. Instituto de Psicologia. Universidade de Brasília. Brasília.
- Fernandez, L. & Catteeuw, M.(2001). *La recherche en Psychologie Clinique*. Paris: Nathan Université.
- Figueredo, R.; Sinkoc, V.; Tomazim, C.;Gallani,M. & Colombrini, M. (2001). Adesão de pacientes com aids ao tratamento com anti-retrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9 (4),50-55.
- Fisher, J., Cornman, D.; Norton, W. & Fisher, W. (2006). Involving behavioral scientists, health care providers, and HIV-infected patients as collaborators in theory-based HIV prevention and antiretroviral adherence interventions. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 43(supplement 1), 10-16.
- Fleck, M., Louzada, S.; Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L.& Pinzon, V.(1999).Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHO QOL-100). *Revista de Saúde Pública*, 33 (2), 198-205.
- Fleck, M. (2000). O instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHO QOL-100): características e perspectivas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 5 (1), 33-38.
- Franzen, E. & Záchia, S. (1999). Suspeita de contaminação: aconselhamento pré e pós-teste. Em E. Sprinz & A. Finkelsztejn (Org). *Rotinas em HIV e AIDS* (pp.30-33). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Friedland, G.(2006). HIV medication adherence: the intersection of biomedical, behavioral, and social science research and clinical practice. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 43 (supplement 1), 3-9.
- Galvão, M., Cerqueira, A. & Marcondes-Machado, J.(2004). Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. *Caderno de Saúde Pública*, 20(2), 430-437.
- Garcia, R., Badaró, R., Netto, E., Silva, M., Amorin, F.; Ramos, A., Vaida, F., Brites, C. & Schooly, R. (2006). Cross-sectional study to evaluate factors associated with adherence to antiretroviral therapy by Brazilians HIV-infected patients. *AIDS Research and Human Retroviruses*, 22 (12), 1248-1252.

- Gatti, B. (2005). *Grupo Focal na Pesquisa em Ciências Sociais e Humanas: série Pesquisa em Educação, 10*. Brasília: Liber Livro Editora.
- Gill, C., Hamer, D., Simon, J.; Thea, D. & Sabin, L.(2005). No room for complacency about adherence to antiretroviral therapy in Sub-Saharan Africa. *AIDS 19*, 1243-1249.
- Giordano T., Guzman D.; Clark R., Charlebois E. & Bangsberg D. (2004). Measuring adherence to antiretroviral therapy in a diverse population using a visual analogue scale (VAS). *HIV Clinical Trials, 5* (2), 74-79.
- Goffman, E. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC.
- Gómez, G., Flores, J. & Jiménez, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- González, J., Penedo, F., Antoni, M.; Durán, R., Fernandez, M., McPerson-Baker, S., Ironson, G., Klimas, N. & Fletcher, M. (2004). Social support, positive status of mind, and HIV treatment adherence in men and women living with HIV/AIDS. *Health Psychology, 23* (4), 413-418.
- González Rey, F. (1996). *Problemas Epistemológicos de la Psicología*. Havana: Editorial Academia.
- González Rey, F. (2005). *Pesquisa Qualitativa e Subjetividade: os processos de construção da informação*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Guirao Júnior, L. (2007). *Vulnerabilidade e Resiliência entre adolescentes e jovens soropositivos do Hospital Central de Maputo, Moçambique*. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília. Brasil.
- Günther, H. (2006). Pesquisa Qualitativa versus Pesquisa Quantitativa: esta é a questão? *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 22* (2), 201-210.
- Gupta, N., Silva, A. & Passos, L. (2005). O papel da assistência domiciliar integrada na adesão à terapia anti-retroviral. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 38*(3), 241-245.
- Halkitis, P., Shrem, M. & Zade, D. (2005). The physical, emotional and interpersonal impact of HAART: exploring the realities of HIV seropositive individuals on Combination Therapy. *Journal of Health Psychology, 10* (3), 345-358.
- Heckman, T. (2003). The Chronic Illness Quality of Life (CIQOL) Model: explaining life satisfaction in people living with HIV disease. *Health Psychology, 22* (2), 140-147.

- Holmes, W. & Shea, J. (1999). Two approaches to measuring quality of life in the HIV/AIDS populations: HAT-Qol and MOS-HIV. *Quality of Life Research*, 8, 515-527.
- Hysong, S., Best, R. & Pugh, J.(2006). Audit and Feedback and clinical practice guideline adherence: making feedback actionable. *Implementation Science*, 1 (9). Retirado em 07/08/2007 do *Implementation Science*, <http://www.implementationscience.com/content/1/1/9>.
- Holdstock, T. (2000). *Re-examining Psychology: critical perspectives and African insights*. London:Routledge.
- Ickovics, J. & Meade, C. (2002). Adherence to HAART among patients with HIV: breakthroughs and barriers. *AIDS Care*, 14 (3), 309-318.
- Ingersoll, K. & Heckman, C.(2005). Patient-Clinician Relationships and Treatment System effects on HIV Medication adherence. *AIDS and Behavior*, 9 (1), 89-101.
- Instituto Nacional de Estatística de Moçambique (2001). *Inquérito Nacional sobre saúde reprodutiva e comportamento sexual dos jovens e adolescentes*. Maputo:Autor.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2004). *Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and sexually transmitted infections-Update*. Three by five strategy-Mozambique. Geneva: Autor.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS & World Health Organization (2007). AIDS Epidemic Update: December 2006. Retirado em 06/04/07 do Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. [http://www.unaids.org/en/HIV\\_data/epi2006/default.asp](http://www.unaids.org/en/HIV_data/epi2006/default.asp)
- Joyce-Moniz, L. & Barros, L. (2005). *Psicologia da doença para cuidados de saúde: desenvolvimento e intervenção*. Porto: Edições ASA.
- Kim, U. (2001). Culture, science, and indigenous psychologies: An integrated analysis. Em D.Matsumoto (Org.), *The Handbook of Culture and Psychology* (pp.51-74). New York: Oxford University Press.
- Kitzinger, J. (2006). Grupos Focais com usuários e profissionais de atenção à saúde. Em C. Pope & N. Mays (Orgs), *Pesquisa Qualitativa na atenção à saúde* (pp. 31-40). Porto Alegre: Artmed.
- Kotanyi, S. (2004). Da relevância dos conceitos locais de doença e contágio para uma prevenção-HIV/Sida mais eficaz no contexto sócio-cultural à luz do exemplo de Moçambique. *Curare*, 28, 247-264.

- Lefèvre, F. & Lefèvre, A. (2005). *O Discurso do Sujeito Coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)*. Caxias do Sul: Educs.
- Lego, S.(1996). Psicoterapia de grupo com pessoas infectadas pelo HIV e com os que lhes prestam cuidados. Em H. Kaplan & B. Sadock (Orgs), *Compêndio de Psicoterapia de Grupo* (pp.390-396).Porto Alegre: Ed. Artes Médicas.
- Leite, J., Drachler, M.; Centeno, M., Pinheiro, C. & Silveira, V. (2002). Desenvolvimento de uma escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(1), 121-133.
- Lewis, M., Colbert, A., Erlen, J. & Meyers, M. (2006). A qualitative study of persons who are 100% adherent to antiretroviral therapy. *AIDS Care*, 18(2),140-148.
- Libamba, E., Makombe, S., Harries, A., Chimzizi, R., Salaniponi, F., Schouten, E. & Mpazanje, R. (2005). Scaling up antiretroviral therapy in Africa: learning from tuberculosis control programmes – the case of Malawi. *International Journal of Tuberculosis and Lung Diseases*, 9(10), 1062-1071.
- Lignani, Júnior, L., Greco, D. & Carneiro, M. (2001). Avaliação da adesão aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids. *Revista de Saúde Pública*, 35(6), 495-501.
- Lima, A.L., Kiffer, C. R, Uip, D., Oliveira, M.& Leite, O. (1997). *Perguntas e Respostas HIV/AIDS*. São Paulo: Atheneu.
- Low-Beer, S., Chan, K., Wood, E. Yip, B., Montaner, J., Shaughnessy, M. & Hogg, R. (2000). Health related quality of life among persons with HIV after the use of protease inhibitors. *Quality of Life Research*, 9, 941-949.
- Malta, M., Petersen, M., Clair, S., Freitas, F. & Bastos, F. (2005). Adherence to antiretroviral therapy: a qualitative study with physicians from Rio de Janeiro, Brazil. *Caderno de Saúde Pública* , 21(5), 1424-1432.
- Manjate, R., Lacerda, R., Meierelles, T., Gravato, N., Gras, C, Lima, J., Durão, O., Assan, A., Seisdodos, T., Raman, H, Gaspar, F. & El-Sadr, W.(2005). *Avaliação qualitativa dos fatores associados à adesão ao uso de antiretrovirais em Moçambique*. Trabalho apresentado em XII Jornada de Saúde do Instituto Nacional de Saúde, Faculdade de Medicina e Centro Regional de Desenvolvimento Sanitário (CRDS), Maputo: Moçambique.
- Mark, M. (2000) *Health Promotion and Disease Prevention*. London:Sage.
- Marks, D.; Murray, M.; Evans, B. & Willig, C. (2000). *Health Psychology: Theory, research and practice*. London: Sage.

- Marques, H., Silva, N., Gutierrez, P., Lacerda, R., Ayres, R., DellaNegra, M., França Jr, I., Galano, E., Paiva, V., Segurado, A. & Silva, M. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 619-629.
- Matsinhe, C. (2005) *Tábula Rasa: Dinâmica da resposta moçambicana ao HIV/SIDA*. Maputo: Texto Editores.
- MacDaniel, S.; Hepworth, J. & Dohert, W. (1994). *Terapia Familiar Médica: enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Melchior, R.; Nemes, M, Basso, C., Castanheira, E., Alves, M., Buchalla, C., Donini, A. & Equipe Qualiaids (2006). Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/Aids no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 40(1), 143-151.
- Mendes, J. (2006). *Donde para Onde: Tópicos para o estudo do movimento de libertação nacional moçambicano*. Maputo: Promédia.
- Mills, E., Nachege, J., Buchan, I., Orbinski, J., Attaran, A., Singh, S., Rachilis, B., Wu, P., Cooper, C., Thabane, L., Wilson, K, Guyatt, G. & Bangberg, D.(2006). Adherence to Antiretroviral Therapy in Sub-Saharan Africa and North America: a Meta-analysis. *Journal of the American Medical Association* 296, 679-690.
- Mkhize, N.(2004). Psychology: An African perspective. Em D.Hook (Org), *Critical Psychology* (pp 24-52).Lansdowne, South Africa:UCT Press.
- Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées (2002). *Prise en Charge des personnes infectées par le VIH : recommandations du group d'experts sous la direction du Professeur Jean-François Delfraissy*. Paris: Médecine-Sciences Flammarion.
- Ministério da Saúde do Brasil. Secretária de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids (2007). *Rotinas de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) em HIV/Aids*. Brasília, DF.
- Ministério da Saúde da República de Moçambique (2004). *Plano Estratégico Nacional de Combate às ITS/HIV/SIDA Sector Saúde 2004-2008*.Maputo:Autor.
- Ministério da Saúde da República de Moçambique (2004). *Hospitais de Dia e cuidados ambulatoriais para pessoas vivendo com HIV/SIDA: guião para organização e gestão*. Maputo: Autor.
- Ministério da Saúde da República de Moçambique (2004). *Impacto Demográfico do HIV/SIDA em Moçambique: Actualização Ronda de Vigilância epidemiológica de 2002*. Maputo: Autor.

- Ministério da Saúde da República de Moçambique (2005). *Relatório sobre a revisão dos dados de vigilância epidemiológica do HIV- Ronda 2004*. Maputo: Autor.
- Ministério da Saúde da República de Moçambique (2005). *TARV- Tratamento Anti-retroviral: Treinamento para Técnicos de Medicina - Manual do Facilitador*. Maputo: Autor.
- Ministério da Saúde da República de Moçambique (2006). *Relatório da Reflexão sobre o Programa Nacional do Tratamento Anti-retroviral (TARV)-2005*. Maputo: Autor.
- Moiambo, A. & Bilério, F.(2006) *HIV/SIDA em Moçambique: dois estudos de caso. Centro de Estudos da População*. Universidade Eduardo Mondlane.
- Monteiro, A., Merengué, D. & Brito, V. (2006). *Pesquisa Qualitativa e Psicodrama*. São Paulo: Ágora.
- Morin, M.(2002). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique: contributions et perspectives des sciences sociales. Em Agence Nationale de Recherches sur le Sida (Org), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida: mesure, déterminants, évolution (pp.5-20)*. Paris:ANRS.
- Mukherjee, J., Ivers, L., Leandre, F., Farmer, P. & Behfourouz, H. (2006). Antiretroviral Therapy in resource-poor settings: decreasing barriers to access and promoting adherence. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 43 (supplement 1), 123-126.
- Mukhtar-Yola, M., Adeleke, S., Gwarzo, D. & Ladan, Z.(2006). Preliminary investigation of adherence to antiretroviral therapy among children in Aminu Kano Teaching Hospital, Nigeria. *African Journal of Aids Research*, 5 (2), 141-144.
- Mwamwenda, T. (2006). *Psicologia Educacional: Uma perspectiva Africana*. Maputo: Texto Editores.
- Nachege, J., Knowlton, A., Deluca, A., Schoeman, J., Watkinson, L., Efron, A., Chaisson, R. & Maartens, G.(2006). Treatment supporter to improve adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected South African adults: a qualitative study. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 43 (supplement 1), 127-133.
- Nash, D.& Elul, B. (2006). The impact of HIV on cities in the era of treatment: A global perspective. *Technology in Society*, 20, 1-29.
- New York State Department (2001). *Promoting adherence to HIV Antiretroviral Therapy*. New York: Autor.

- Newagaba-Biribonwoha, H., Mayon-White, R., Okong, P., Carpenter, L. & Jhenkinson, C. (2006). The impact of HIV on maternal quality of life in Uganda. *AIDS Care*, 18(6), 614-620.
- Ngoenha, S. (1998). Identidade moçambicana: já e ainda não. Em C. Serra (Org.), *Identidade, Moçambicanidade, Moçambicanização*. (pp 18-34). Maputo: Livraria Universitária Universidade Eduardo Mondlane.
- O'Connor, M. (1997). *Treating Psychological Consequences of HIV*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Observatório da Pobreza G20 (2004). *Relatório Anual da Pobreza*. Moçambique, Maputo:Autor.
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da saúde: manuais universitários 11*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Olalla, P., Knobel, H., Carmona, A., Guelar, A., López-Colomé, J. & Caylà, J. (2002). Impact of adherence and Highly Active Antiretroviral Therapy on survival in HIV-infected patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome* 30, 105-110.
- Organização Mundial de Saúde (2005). *AIDS Epidemic update 2005*. Retirado em 06/04/06 da World Health Organization, [http://www.who.int/entity/hiv/epi-update2005\\_en.pdf](http://www.who.int/entity/hiv/epi-update2005_en.pdf).
- Oyugi, J., Byakika-Tusiime, J., Pharm, B., Charlebois, E., Kityo, C., Mugerwa, R.; Mugenyi, P. & Bangsberg, D. (2004). Multiple validated measures of adherence indicate high levels of adherence to generic HIV antiretroviral therapy in resource-limited setting. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 36 (5), 1100-1102.
- Paiva, V. & Alonso, L.(1992). *Em tempos de AIDS*. São Paulo: Summus Editorial.
- Paterson, D. , Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E., Squier, C., Wagener, M. & Singh, N. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine*, 133(1), 21-30.
- Paton, N., Sangeetha, S., Earnest, A. & Bellamy, R. (2006). The impact of malnutrition on survival and the CD4 count response in HIV-infected patients starting antiretroviral therapy. *HIV Medicine*, 7, 323-330.
- Pearson, C., Micek, M., Simoni, J., Hoff, P., Matediana, E., Martin, D. & Gloyd, S.(2007). Randomized control trial of peer-delivered, modified directly observed therapy for HAART in Mozambique. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 46(2), 238-244.

- Pereira de Sá, C. (1996). *Núcleo Central das Representações Sociais*. Petrópolis:Vozes.
- Perez, I., Baño, J., Ruz, M., Jimenez, A., Prados, M., Liaño, J., Rico, P., Lima, J., Pardal, J., Gomez, M., Muñoz, N., Morales, D. & Marcos, M. (2005). Health-related quality of life of patients with HIV: Impact of sociodemographic, clinical and psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 14, 1301-1310.
- Peterson, D., Swindells, S. & Mohr, J.(2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcome in patient with HIV infection. *Annals of Internal Medicine* 133, 21-30.
- Pinheiro, C., de-Carvalho-Leite, J., Drachler, M. & Silveira, V. (2002). Factors associated with adherence to antiretroviral therapy in HIV/AIDS patients: a cross-sectional study in Southern Brazil. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, 35(10), 1173-1181.
- Piot, P., Greener, R. & Russell, S. (2007). Squaring the circle: AIDS, poverty, and human development. *Plos Medicine*, 4(10),1571-1575. Retirado em 20/10/2007 do *Plos Med*, [www.plosmedicine.org](http://www.plosmedicine.org).
- Polejack, L. (2001). *Convivendo com a Diferença: Dinâmica Relacional de Casais Sorodiscordantes para HIV/Aids*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília. Brasil.
- Pujari, S., Ameet, D., Naik, E., Bhagat, S., Tash,K., Nadler, J. & Sinnott, J.(2005). Lipodystrophy and Dyslipidemia Among Patients Taking First-Line, World Health Organization–Recommended Highly Active Antiretroviral Therapy Regimens in Western India. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 39,199–202.
- Remien, R., Hirky, A., Johson, M., Weinhardt, L., Whittier, D. & Le, G.(2003). Adherence to medication treatment: a qualitative study of facilitators and barriers among a diverse sample of HIV+ men and women in four U.S cities. *AIDS and Behavior*, 7 (1), 61-72.
- Rocha, A. (2006). *Moçambique: história e cultura*. Maputo: Texto Editores.
- Rodrigues, C., Guimarães, M., Acurcio, F. & Comini, C.(2003). Interrupção do acompanhamento clínico ambulatorial de pacientes infectados pelo HIV. *Revista de Saúde Pública*, 37(2),183-190.
- Rosen, S., Fox, M. & Gill, C. (2007). Patient retention in antiretroviral therapy programs in Sub-Saharan Africa: a systematic review. *Plos Medicine*, 4 (10),01-11. Retirado em 20/10/2007 do *Plos Med*, [www.plosmedicine.org](http://www.plosmedicine.org).
- Samo Gudo, C. (2007). *Dando voz à esperança e acolhendo o medo:avaliação qualitativa da percepção das mães sobre o tratamento antiretroviral de crianças acompanhadas*

- pelo Serviço Pediátrico do Hospital Geral José Macamo. Monografia de final de curso, Instituto Superior Politécnico e Universitário, Maputo.*
- Sankar, A., Golin, C., Simoni, J., Luborsky, M. & Pearson, C. (2006). How qualitative methods contribute to understanding combination antiretroviral therapy adherence. *Journal of Acquired Deficiency Syndrome*, 43 (Supplement 1), 54-68.
- Schönnesson, L., Ross, M. & Williams, M. (2004). The HIV medication self-reported non-adherence reasons (SNAR) Index and Its underlying psychological dimensions. *AIDS and Behavior*, 8(3), 293-301.
- Segre, M. & Ferraz, F. (1997). O conceito de saúde. *Revista de Saúde Pública*, 31(5), 538-542.
- Seidl, E. & Zannon, C. (2004). Qualidade de Vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2), 580-588.
- Seidl, E. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sócio-demográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, 10(3), 421-429.
- Seidl, E., Zannon, C. & Tróccoli, B. (2005). Pessoas vivendo com HIV/aids: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18 (2), 188 -195.
- Seidl, E., Melchiades, A., Farias, V. & Brito, A. (2007). Pessoas vivendo com HIV/aids: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cadernos de Saúde Pública*, 23 (10), 2305-2316.
- Serapioni, M. (2000). Métodos Qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para integração. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 187-192.
- Silva, N. E., Oliveira, L. A., Figueiredo, W., Landroni, M. A., Waldman, C. C. & Ayres, J.R. (2002). Limites do trabalho multiprofissional: estudo de caso dos centros de referência para DST/Aids. *Revista Saúde Pública*, 36 (4 Suplemento), 108-116.
- Silveira, L. & Ribeiro, V. (2005). Grupo de adesão ao tratamento: espaço de “ensinagem” para profissionais de saúde e pacientes. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 9 (16), 91-104.
- Smith, R. (2006). Adherence to antiretroviral HIV drugs: how many doses can you miss before resistance emerges? *Proceedings of the Royal Society, B* 273, 617-624.
- Smith, R. & Morrison, D. (2006). The impact of stigma, experience, and group referent on HIV risk assessments and HIV testing intentions in Namibia. *Social Science & Medicine*, 63, 2649-2660.

- Soar Filho, E.(1999). Novos Paradigmas da Psicologia e das Terapias Psicológicas Pós-Modernas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 14(1), 85-93.
- Stover, J. & Way, P.(1998). Projecting the impact of AIDS on mortality. *AIDS* 12 (Supplement 1), 29-39.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research: techniques and procedures for developing Grounded Theory*. London: Sage Publications.
- Stringer, J., Zulu, I., Levy, J., Stringer, E., Mwangi, A., Chi, B., Mtonga, V., Reid, S., Cantrell, R., Bulterys, M., Saag, M. Marlink, R., Mwinga, A., Ellerbrock, T.& Sinkala, M. (2006). *JAMA*, 296 (7), 782-793.
- Teixeira, P., Paiva, V. & Shimma, E.(2000). *Tá difícil de engolir? Experiência de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: NEPAIDS.
- Tourette-Turgis, C. & Rebillon, M. (2000). *Accompagnement et Suivi des personnes sous traitement antiretroviral*. Paris : Comment-Dire.
- Tourette-Turgis, C. & Rebillon, M. (2002). *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida; de la théorie à la pratique*. Paris: Comment-Dire.
- Tucker, J., Orlando, M., Burmam, A., Sherboune, C., Kung, F. & Gifford, A. (2004). Psychosocial mediators of Antiretroviral Nonadherence in HIV-Positive adults with substance use and mental health problems. *Health Psychology*, 23(4), 363-370.
- Van Dulmen, S., Sluijs, E., Van Dijk, L., Ridder, D., Heerdink, R.& Bensing (2007). Patient adherence to medical treatment: a review of reviews. *BMC Health Services Research*, 7 (55). Retirado em 27/04/2007 do <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/7/55>
- Vasconcelos, D., Picard, O. & Ichai, S. (2003). Condições psicológicas para a observação das terapias anti-retrovirais altamente ativas (HAART). *Revista de Psiquiatria RS*, 25(2), 335-344.
- Vásquez, I., Rodriguez, C. & Álvarez, M.(1998). *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Psicologia Pirámide.
- Walsh, J., Mandalia, S. & Gazzard, B. (2002) Responses to a 1 month self-report on adherence to antiretroviral therapy are consistent with electronic data and virological treatment outcome. *AIDS*, 16, 269-277.
- Weidle, P., Wamai, N., Solberg, P., Liechty, C., Sendagala, S., Were, W., Mermin, J., Buchacz, K. Behumbilize, P., Ransom, R.& Bunnell, R. (2006). Adherence to antiretroviral therapy in home-based AIDS care programme in rural Uganda. *The Lancet*, 368, 1587-1594.

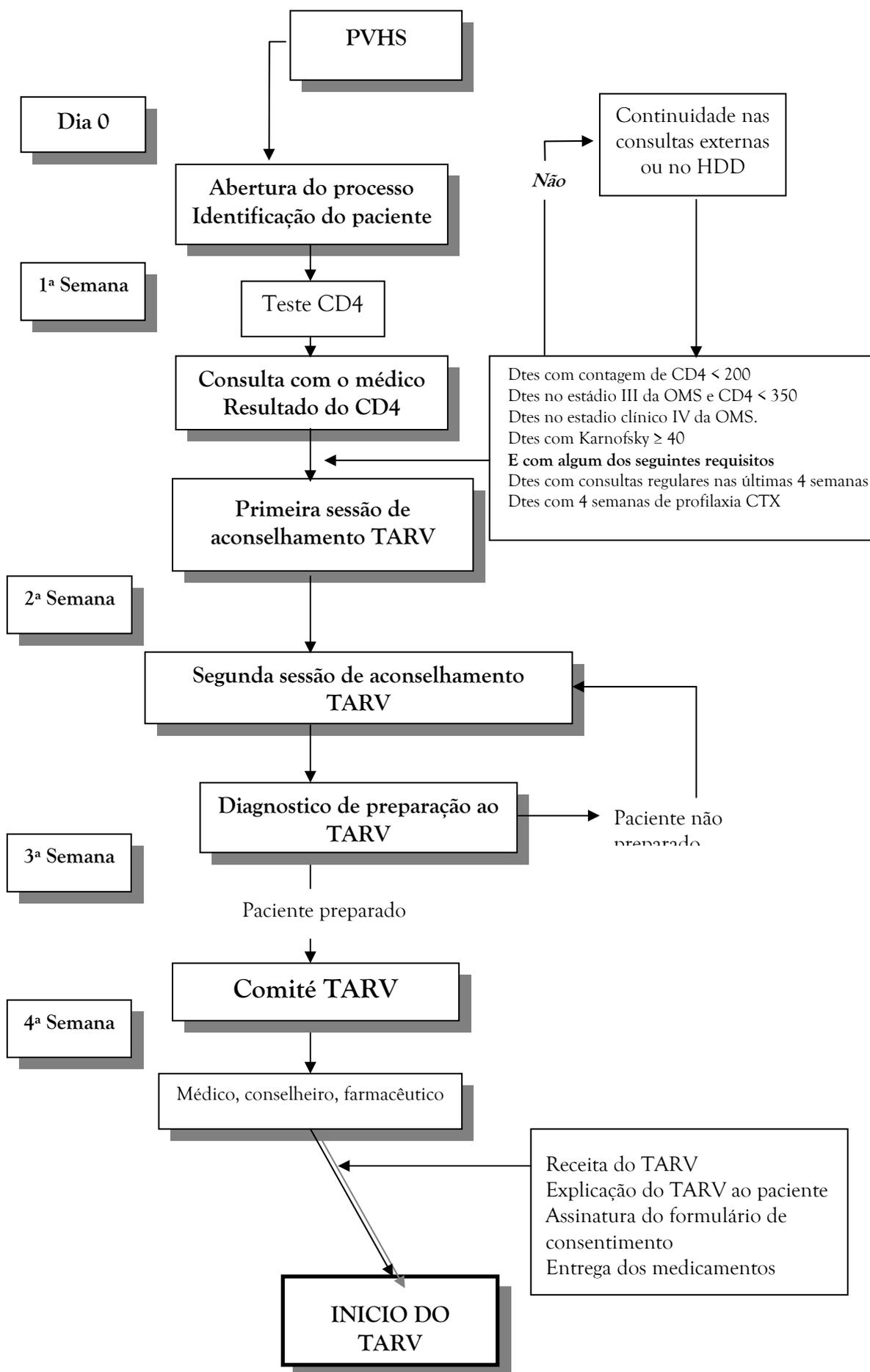
World Health Organization (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*.

Geneva: Autor.

World Health Organization (2004). *Scaling up antiretroviral therapy in resource-limited settings: treatment guidelines for public health approach*. Geneva: Autor.

# ANEXOS

**Anexo 01. Algoritmo de Início para Tratamento anti-retroviral adotado pelo Ministério da Saúde de Moçambique**



**Anexo 2. Termo de compromisso assinado pelos pacientes e  
confidentes no início do TARV**

REPÚBLICA DE MOÇAMBIQUE  
SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE  

---

**COMISSÃO DE CONTROLE DO SIDA**  
**Termo de Consentimento Informado**

Eu, ....., confirmo que:

- Recebi informação básica sobre o HIV/SIDA (sintomas, evolução e transmissão).
- Recebi informação suficiente sobre a terapia antiretroviral e tive a oportunidade de discutir como pessoal da consulta HIV/SIDA e de perguntar tudo o que quis.
- Compreendo e aceito que enquanto os antiretrovirais beneficiam muitas das pessoas que os tomam, estes medicamentos não são a cura da SIDA e não garantem que eu não fique doente no futuro.
- Compreendo e aceito, que os antiretrovirais podem causar efeitos secundários que podem ser severos, e que estes me foram explicados.
- Prometo fazer de tudo para aderir ao tratamento (tomando os medicamentos todos os dias, fazendo bom seguimento das consultas marcadas e das análises requeridas). Sei que se o falhar, por razões médicas ou outras, irá ter um efeito muito negativo no resultado do tratamento.
- Fui informado que o hospital estará sempre aberto a receber-me em caso de necessidade minha, seja por aparecimento de problemas de saúde ou por dúvidas que queira esclarecer.
- Engajo-me a praticar sexo seguro (uso de preservativo).
- Compreendo e aceito que os dados médicos pessoais serão colhidos e analisados, mas a informação que me identifica será mantida confidencial e não será revelada.
- Em resumo, eu confirmo que fui suficientemente informado(a) e quero iniciar o tratamento antiretroviral, assim sendo assino este compromisso voluntariamente.

Data: ..... / ..... / 200.....

Lugar: .....

.....  
(Assinatura e nome completo do Paciente)

.....  
(Assinatura e nome completo do Confidente)

.....  
(Assinatura e nome completo do Médico)

.....  
(Assinatura e nome completo do Conselheiro/Psicólogo)

A

**Anexo 3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido  
utilizado nas Etapas 1 e 2 do Estudo**

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### Adesão a Terapia Antiretroviral e Qualidade de Vida em Moçambique

Número de protocolo: IRB-AAAC3224

Actividade: Entrevistas com pacientes em Hospital Militar em início de Tratamento Antiretroviral

#### Propósito de pesquisa

O Centro Internacional de Programas para Cuidados e Tratamento do SIDA (ICAP) da Universidade de Columbia, O Ministério da Defesa de Moçambique e Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, estão a realizar uma pesquisa para entender melhor o modo que os pacientes assistidos no Hospital Militar estão a fazer o tratamento antiretroviral. O propósito da pesquisa é:

- Entender melhor as expectativas dos pacientes com relação ao tratamento antiretroviral (tratamento para o HIV/SIDA)
- Identificar as percepções e comportamentos dos pacientes relativos a adesão à terapia antiretroviral (TARV) em Maputo, Moçambique
- Investigar os determinantes da adesão, em particular as relações entre comportamento de adesão e percepção da qualidade de vida antes e depois da iniciação de TARV.

Os resultados do estudo permitirão também conhecer melhor o significado do tratamento na vida das pessoas para melhorar o aconselhamento e actividades de apoio psicológico para as pessoas em TARV.

Nós esperamos incluir pelo menos 60 pacientes neste estudo que estão a começar o tratamento neste Hospital.

#### Informação sobre a pesquisa

- Nós estamos a convidá-lo a participar da pesquisa. Nós explicaremos a você o propósito do estudo, os procedimentos a serem usados e os possíveis benefícios e riscos de sua participação.
- Nós estamos a convidá-lo a participar porque você está a começar a terapia antiretroviral no Hospital Militar.
- Como parte do estudo, você será perguntado sobre sua saúde, sua experiência com HIV, as pessoas que conhecem seu seroestatuto e as pessoas de sua família que foram testadas. Nós queremos conhecer seu pensamento sobre o tratamento e outros assuntos relacionados com a sua qualidade de vida.
- **Se concordar, sua participação incluirá uma entrevista inicial quando for iniciar seu tratamento e a participação em dois encontros:**
  - **2 meses depois de iniciar seu tratamento.**
  - **4 meses depois de iniciar seu tratamento.**
- A entrevista será feita pelos assistentes de pesquisa que são alunos de Psicologia capacitados para esta actividade e estão sob supervisão da Coordenadora da Pesquisa, Dra.Larissa Polejack.
- **Os encontros que acontecerão 2 e 4 meses depois de começar seu tratamento serão em grupo** e a conversa será registada em fita cassete e será transcrita para análise futura. **Sua identidade será preservada, ou seja, nenhum nome irá aparecer quando a fita for transcrita.**
- As entrevistas e o encontro serão realizados no Hospital de Dia. Cada entrevista levará não mais que uma hora.
- **Além das entrevistas, seu consentimento permitirá que os investigadores retirem informações de seu processo clínico: contagem de CD4 e registo da farmácia sobre a data do levantamento dos medicamentos.**

- **Através da assinatura deste termo de compromisso você também autoriza os pesquisadores a entrarem em contacto consigo através de telefone ou de visita em casa.**
- Os resultados finais e relatório desta pesquisa serão compartilhados com os pacientes, a equipa do hospital, o Ministério de Saúde, Ministério da Defesa, Universidade Brasília e Universidade de Columbia.
- Este documento de consentimento será lida em voz alta para todo potencial participante.
- **Você não tem que participar neste estudo para receber tratamento.**
- Depois de ler, se você estiver de acordo em participar neste estudo, nós lhe pediremos que assine no final do documento. Se você não pode escrever ou ler, lhe pediremos para fazer uma marca em papel ou ter a marca do dedo colocada no papel.

### **Riscos**

Há um risco leve de perda de confidencialidade dos participantes, mas serão tomadas todas as providências para diminuir este risco.

### **Benefícios**

Não há nenhum benefício directo para você por participar. As informações recolhidas o estudo podem contribuir para uma melhoria na qualidade de serviços de apoio oferecida pelo Hospital de Dia e podem identificar modos para melhorar o acesso e utilização destes serviços.

### **Procedimento alternativo**

A opção alternativa é não participar no estudo. Sua decisão para participar ou não, não irá afectar o cuidado médico que você ou sua família recebem em Hospital Militar de nenhuma maneira.

### **Confidencialidade**

Nenhuma informação que o identifique aparecerá no questionário e dados colectados durante entrevistas individuais não serão compartilhados directamente com pessoal clínico.

As informações recolhidas na sua entrevista serão guardadas em uma gaveta trancada fora do Hospital por até seis anos e durante este tempo o Coordenador de Pesquisa da Universidade de Columbia em Moçambique terá acesso a esta informação.

Adicionalmente, integrantes do Comité de Ética de Pesquisa de Moçambique e a da Universidade de Columbia poderão olhar para os registos de pesquisa.

**Se algo que é clinicamente pertinente é revelado por causa do estudo, o Coordenador de Estudo trará isto à atenção dos provedores de saúde envolvidos directamente em seu cuidado.**

### **Compensação**

Não haverá nenhuma compensação para participação neste estudo. Você não irá receber nenhum pagamento ou vantagem monetária/financeira.

### **Participação voluntária**

Você está sendo convidado a participar nesta entrevista.

Sua participação é completamente voluntária e você tem o direito para parar a entrevista qualquer hora.

**IMPORTANTE!! Você não tem que responder nenhuma pergunta que você não queira responder. Sua decisão para participar ou não irá afectar em nada o tratamento que você ou sua família estão a receber neste hospital.**

**O TRATAMENTO É UM DIREITO SEU!**

Se você quiser ter mais informação sobre o estudo, você pode contactar:

<p><b>Larissa Polejack Brambatti</b>          Coordenadora da Pesquisa          Psicóloga, Assessora técnica para Adesão          Apoio Psicossocial,          ICAP-Moçambique          Telefone: 82 3168240</p>	<p><b>Hachimo Chagane,</b>          Psicólogo,          Hospital Militar</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------

Se você tiver perguntas sobre seus direitos ou outro assunto, você pode contactar os responsáveis pelo Comité de Ética:

<p>Dr. João Fumane          Comissão Nacional de Bioética em Saúde</p>	<p>Columbia IRB Universitário          00 1 212 870 3480</p>
----------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------

**Número da entrevista:** \_\_\_\_\_

**Estou completamente de acordo com os termos da pesquisa e aceito participar**

Data: Maputo, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2007

Nome: \_\_\_\_\_ NID: \_\_\_\_\_

Assinatura do participante (ou impressão digital) \_\_\_\_\_

Entrevistador \_\_\_\_\_

Responsável da pesquisa \_\_\_\_\_

Autoriza contacto:

a.  telefone: \_\_\_\_\_

apenas com o próprio paciente

com familiar ou confidente

b.  visita domiciliária

Endereço (referência para encontrar): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**Anexo 4. Instrumento de avaliação de qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/SIDA: HATQol (Holmes & Shea, 1998; Galvão, Cerqueira & Marcondes-Machado, 2004)**

Versão em português do instrumento HAT-QoL adaptada para este estudo).

Questionário \_\_\_\_\_

Entrevistador \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

### INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

(Versão em português do instrumento HAT-QoL)

*Olá, esse questionário faz parte do estudo sobre adesão ao tratamento anti-retroviral e qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/SIDA.*

*Irei fazer algumas perguntas sobre como você tem se sentido sobre algumas situações no último mês. Lembre-se que o que conversarmos não será falado para mais ninguém além das pessoas envolvidas nesse estudo e que pode ficar à vontade se não quiser responder a alguma das questões.*

*Desde já agradeço imenso vossa colaboração.*

Para cada item abaixo, indicar apenas uma alternativa, fazendo um “X” na opção apropriada, de acordo com o que você fez na situação de cada pergunta.

		Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca
<b>Domínio 1: Actividades gerais</b>					
1	Nas últimas 4 semanas / último mês, fiquei satisfeito(a) com a minha actividade física.*				
2	Nas últimas 4 semanas / último mês, fiquei limitado (a) fisicamente na minha habilidade de realizar os afazeres de casa.				
3	Nas últimas 4 semanas / último mês, a dor tem limitado minha habilidade de ser fisicamente activo (a).				
4	Nas últimas 4 semanas / último mês, fiquei preocupado (a) por não ser capaz de ir ao serviço ou cumprir as actividades rotineiras do dia a dia como costumava fazer no passado.				
5	Nas últimas 4 semanas / último mês, tenho sentido que portar o HIV tem limitado a quantidade de trabalho que consigo fazer no serviço ou nas minhas actividades rotineiras do dia a dia.				
6	Nas últimas 4 semanas / último mês, tenho me sentido cansado (a) demais para ser socialmente activo (a)				
7	Nas últimas 4 semanas / último mês, minha saúde tem limitado minhas actividades sociais.				
<b>Domínio 2: Actividades sexuais</b>					
1	Nas últimas 4 semanas / último mês, fiquei satisfeito (a) com minha vida sexual.*				
2	Nas últimas 4 semanas / último mês, estive interessado (a) em sexo.*				
3	Nas últimas 4 semanas / último mês, foi difícil para mim ficar excitado (a) sexualmente.				
<b>Domínio 3: Preocupação com sigilo sobre a infecção</b>					
1	Nas últimas 4 semanas / último mês, limitei o que conto para os outros sobre mim mesmo (a).				
2	Nas últimas 4 semanas / último mês, tive medo de contar				

	para os outros que estou com o HIV				
3	Nas últimas 4 semanas / último mês, fiquei preocupado (a) a respeito dos meus parentes descobrirem que estou com o HIV.				
4	Nas últimas 4 semanas / último mês, fiquei preocupado (a) a respeito das pessoas no meu serviço ou atividades rotineiras do dia a dia descobrirem que estou com o HIV.				
5	Nas últimas 4 semanas / último mês, fiquei preocupado (a) pensando que poderia perder minha fonte de renda se outras pessoas descobrirem que estou com o HIV.				
<b>Domínio 4: Preocupações com a saúde</b>		<b>Sempre</b>	<b>Quase sempre</b>	<b>Às vezes</b>	<b>Quase nunca</b>
1	Nas últimas 4 semanas / último mês, não consegui viver como gostaria porque estou tão preocupado (a) com a minha saúde.				
2	Nas últimas 4 semanas / último mês, fiquei preocupado (a) pensando que a minha saúde poderia piorar.				
3	Nas últimas 4 semanas / último mês, fiquei preocupado (a) a respeito da minha contagem de células CD4.				
4	Nas últimas 4 semanas / último mês, senti incerteza a respeito do que o futuro me reserva.				
5	Nas últimas 4 semanas / último mês, me preocupo pensando em quando irei morrer				
<b>Domínio 5: Preocupações financeiras</b>		<b>Sempre</b>	<b>Quase sempre</b>	<b>Às vezes</b>	<b>Quase nunca</b>
1	Nas últimas 4 semanas / último mês, me preocupe a respeito de ter que viver com renda fixa.				
2	Nas últimas 4 semanas / último mês, me preocupe a respeito de como irei pagar minhas contas				
3	Nas últimas 4 semanas / último mês, o dinheiro foi muito pouco para eu me cuidar como acho que deveria.				
4	Nas últimas 4 semanas / último mês, tive dinheiro suficiente para fazer as coisas que gosto de fazer.*				
<b>Domínio 6: Conscientização sobre o HIV</b>		<b>Sempre</b>	<b>Quase sempre</b>	<b>Às vezes</b>	<b>Quase nunca</b>
1	Nas últimas 4 semanas / último mês, me arrependi a respeito de como vivi a minha vida antes de descobrir que estava com o HIV.				
2	Nas últimas 4 semanas / último mês, senti raiva a respeito do meu comportamento de risco para o HIV no passado				
3	Nas últimas 4 semanas / último mês, consegui aceitar o fato de que estou com o HIV.*				
<b>Domínio 7: Satisfação com a vida</b>		<b>Sempre</b>	<b>Quase sempre</b>	<b>Às vezes</b>	<b>Quase nunca</b>
1	Nas últimas 4 semanas / último mês, aproveitei a vida.*				
2	Nas últimas 4 semanas / último mês, senti uma forte vontade de viver.*				
3	Nas últimas 4 semanas / último mês, me senti satisfeito (a) com a minha vida.*				
4	Nas últimas 4 semanas / último mês, me senti em controlo da minha vida.*				
5	Nas últimas 4 semanas / último mês me senti bem comigo mesma.*				
6	Nas últimas 4 semanas / último mês, me senti motivado (a) a fazer as coisas.*				
7	Nas últimas 4 semanas / último mês, fiquei satisfeito (a) em ver como sou socialmente activo (a).*				
8	Nas últimas 4 semanas, me senti contente em ver como tenho estado saudável.*				
<b>Domínio 8: Questões relativas à medicação (Responder, apenas quando em uso dos ARV)</b>		<b>Sempre</b>	<b>Quase sempre</b>	<b>Às vezes</b>	<b>Quase nunca</b>
1	Nas últimas 4 semanas / último mês, tomar os meus medicamentos tem dificultado viver uma vida normal.				
2	Nas últimas 4 semanas / último mês, tomar os meus medicamentos me fez sentir melhor.*				
3	Nas últimas 4 semanas / último mês, tomar os meus medicamentos me fez sentir mais doente do que acho que sou.				
4	Nas últimas 4 semanas / último mês, tomar os meus medicamentos me fez sentir que				

	estou lutando contra of HIV.*				
<b>Domínio 9: Confiança no Profissional</b>		<b>Sempre</b>	<b>Quase sempre</b>	<b>Às vezes</b>	<b>Qua nun</b>
1	Nas últimas 4 semanas / último mês, senti que meu médico é alguém que me escuta.*				
2	Nas últimas 4 semanas / último mês, me senti confiante na habilidade do meu médico de atender pessoas com o HIV.*				
3	Nas últimas 4 semanas / último mês, senti com certeza que meu médico se preocupa a respeito do meu melhor interesse.*				
4	Nas últimas 4 semanas / último mês, me senti confiante na habilidade do meu conselheiro/psicólogo de atender pessoas com o HIV.*				

Comentários: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Anexo 5 – Instrumento da Avaliação da Qualidade de Vida  
WHOQOL BREF (Fleck & cols., 1999)**

## WHO QOL Breve

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, sua saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre qual resposta dar a uma questão, por favor escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Vejamos um exemplo: pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita, nas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu “muito” apoio de outras pessoas. Você deve circular o número 1 se você não recebeu “nada” de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule o número que lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim, nem boa	boa	muito boa
1	Como você avalia a sua qualidade de vida ?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito você está com sua saúde ?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que precisa ?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisaria de algum tratamento médico para levar sua vida diária ?	1	2	3	4	5

5	O quanto você aproveita a vida ?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que sua vida tem sentido ?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar ?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro (segurança física) você sente em sua vida diária ?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos) ?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **o quanto** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas duas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia ?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física ?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades ?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia ?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer ?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover ?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito (a) você está com seu sono ?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia ?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho ?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo ?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas) ?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual ?	1	2	3	4	5

22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos ?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora ?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde ?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte ?	1	2	3	4	5

A questão seguinte refere-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais com mau humor, desespero, ansiedade, depressão ?	1	2	3	4	5

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO!**

## **Anexo 6. Questionário de Avaliação Psicossocial e Adesão**

<b>Adesão - Paciente em início de TARV</b>
--------------------------------------------

Entrevistador: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Questionário: \_\_\_\_\_

Data de início do TARV: \_\_\_\_\_

**I- DADOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS**

a)NID: \_\_\_\_\_

b)Sexo: M ( ) F ( )

c)Idade (em anos): \_\_\_\_\_

d)Nível escolar:

Nenhum  Primário (1 a 7ª classe)  qual? \_\_\_\_\_

Secundário (8a10classe)  Pré-universitário (11a12classe)

Técnico Profissional  Superior

e)Fala Português: Sim  Não

Língua Local: \_\_\_\_\_

f)Sabe Ler: Sim  Não

g)Qual é o seu estado civil actualmente:

Casado (a)  Solteiro(a)  Poligâmico(a)  N. Esposas \_\_\_\_\_.

Tempo de União(em anos): \_\_\_\_\_

Separado(a)  Viúvo(a)  União de facto  Outro

\_\_\_\_\_

h)Tem um amigo(a) Sim  Não

i)Tem namorado(a) Sim  Não

j)Tem filho: Sim  Não

l) N. de filhos vivos \_\_\_\_\_ / Mortos \_\_\_\_\_

m)Quantos filhos vivem consigo: N. \_\_\_\_\_

n)Quais idades? \_\_\_\_\_

o)Trabalha?

( ) não ( ) Sim.

p) Se sim, o que faz? \_\_\_\_\_

q) Religião:

- ( ) Metodista
- ( ) Católico
- ( ) Assembléia de Deus
- ( ) Igreja Universal
- ( ) Presbiteriana
- ( ) Muçulmano
- ( ) outro. Qual? \_\_\_\_\_

r) Já teve algum falecimento na família por causa do HIV/SIDA?

a. ( ) Não ( ) Não sabe ( ) Sim

b. Se sim, Quem?

- ( ) não sabe
- ( ) pai/mãe
- ( ) marido/esposa
- ( ) irmão
- ( ) filhos
- ( ) primos
- ( ) entiado
- ( ) outro. Qual? \_\_\_\_\_

**Agora, pedimos que você responda a algumas perguntas sobre a descoberta da seropositividade para o HIV. Lembramos que o que for conversado entre nós será mantido em sigilo e será utilizado apenas para o estudo. Pode ficar à vontade se não quiser responder à alguma das questões.**

**Parte 1: Diagnóstico:**

**1. Quando você teve conhecimento do diagnóstico de seropositividade para o HIV?**

Mês \_\_\_\_ ano \_\_\_\_

**2. Onde você foi testado?**

- ( ) GATV. Qual? \_\_\_\_\_
- ( ) Clínica privada

- Banco de sangue
- PTV (programa de prevenção da Transmissão Vertical)
- Enfermaria (de baixa)
- empresa/local de trabalho
- Outro: \_\_\_\_\_

**3. Recebeu aconselhamento/conversou com conselheiro antes de fazer o teste do SIDA?**

- sim
- não
- não sabe

**4. Recebeu aconselhamento/conversou com conselheiro depois de receber o resultado do teste para HIV?**

- sim
- não
- não sabe

**5. Como se sentiu/reagiu?**

---

---

---

---

**6. Após o teste foi referido para algum sítio?**

- HdD. Qual? \_\_\_\_\_
- GATV.
- Não recebeu encaminhamento
- outro. Qual? \_\_\_\_\_

**7. Quem referiu?**

- a mesma pessoa que fez o aconselhamento
- paciente procurou por vontade própria
- empregador
- outro. Qual? \_\_\_\_\_

**8. Alguém da sua família já foi testado para HIV/SIDA e saiu positivo?**

- sim     não     Não sabe

**9. Se sim, quem (grau de parentesco)?**

- não sabe
- esposa/marido
- irmão
- filhos
- primos
- entiado
- outro. Qual? \_\_\_\_\_

**10. Conhece mais alguém que seja seropositivo? Quem?**

- vizinho

- ( ) Amigo
  - ( ) colega do trabalho
  - ( ) Colega da escola
  - ( ) namorado
  - ( )outro.qual? \_\_\_\_\_
- 

**11. Já contou para mais alguma pessoa que és seropositivo?**

- ( ) Não
- ( ) sim

**12 .Se sim, Para quem (grau de parentesco):**

- ( )pai
- ( ) mãe
- ( )irmãos
- ( )filhos
- ( )namorado (a)
- ( )tios
- ( )marido/esposa
- ( )Primos
- ( )colega
- ( )amigo
- ( ) avós
- ( ) outro. \_\_\_\_\_

**13. Antes de contar, como pensou que a pessoa iria reagir?**

---

**14. Como a pessoa reagiu?**

---

---

---

**15. Se não contou ainda, o que imagina que pode acontecer se contar?**

---

---

---

**16. Para quem gostaria de revelar que és seropositivo?**

- ( )pai
- ( ) mãe
- ( )irmãos
- ( )tios
- ( ) marido/esposa
- ( )Primos
- ( )colega
- ( )amigo
- ( ) avós
- ( ) filhos
- ( ) ninguém
- ( ) outro. \_\_\_\_\_

**Parte II\_ Situação de saúde:****17. Quais doenças que teve e que pensa que estão relacionadas com o SIDA?**

- Tuberculose  
 pneumonia  
 diarreia (infecções intestinais)  
 feridas na pele  
 borbulhas  
 feridas na boca (candíase)  
 perda de peso  
 lúme da noite (herpes zoster)  
 cancro na pele (sarcoma de kaposi)  
 feridas no sexo  
 outras \_\_\_\_\_

**18. Como você avalia sua situação actual de saúde?**

- muito boa  
 boa  
 normal/mais ou menos  
 má

**19. Nos últimos 12 meses (1 ano), você teve algum problema de saúde relacionado ao SIDA que não o deixou realizar actividades habituais de trabalho, estudo ou diversão?**

- sim       não       impediu, em parte

**20. Você já ficou de baixa por alguma doença relacionada com a SIDA?**

- não.  
 sim. Se sim. Quantas vezes? \_\_\_\_\_

**21. Quando foi a última baixa? \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ (mês e ano)****22. Por qual motivo/doença?**

- Não foi Informado  
 Não Lembra  
 Pneumonia  
 Tuberculose  
 Diarreia  
 feridas na pele  
 feridas na boca  
 feridas no sexo  
 Outra. Qual? \_\_\_\_\_

**23. Tentou tratamento tradicional antes de procurar o HdD?**

( ) Não                      ( ) sim

**24. Se sim. Por quanto tempo?**

- ( ) 1 a 3 meses  
 ( ) 4 a 6 meses  
 ( ) 7 a 1 anos  
 ( ) 1 a 3 anos  
 ( ) mais de 3 anos  
 ( ) outro. \_\_\_\_\_

**Parte III: aspectos sociais:****25. Você tem medo que seu parceiro (a) deixe de gostar de si por causa do HIV/SIDA?**

( ) sim            ( ) não            ( ) talvez            ( ) não quer revelar

**26. Por quê?-**


---



---

**27. Você tem medo que seus familiares deixem de gostar de si por causa do HIV/SIDA?**

( ) sim            ( ) não            ( ) talvez            ( ) não quer revelar

**28. Por quê?-**


---



---



---

**29. Apresentou confidente?**

( ) Não            ( ) Sim

**30. Quem?**

- ( ) mãe  
 ( ) pai  
 ( ) marido/esposa  
 ( ) namorado  
 ( ) Amigo  
 ( ) filho  
 ( ) vizinho  
 ( ) tio  
 ( ) outro. \_\_\_\_\_

**31. Por que escolheu essa pessoa?**


---



---

**32. Participa de algum grupo de apoio?**

( ) Não            ( ) Sim

Se sim. Qual? \_\_\_\_\_

33. Gostaria de participar?

( ) sim ( ) não ( ) não sabe

34. Participa de alguma igreja ou associação?

( ) Não ( ) Sim

Se sim. Qual? \_\_\_\_\_

**Agora, pedimos que você responda a algumas perguntas sobre o que você espera do seu tratamento com medicamentos anti-retrovirais.**

35. O que você conhece ou já ouviu falar sobre o tratamento para a SIDA?

- ( ) que melhora
- ( ) que acelera a morte
- ( ) que é para vida toda
- ( ) que não cura
- ( ) que prolonga a vida
- ( ) que faz piorar a saúde
- ( ) Outro. Qual? \_\_\_\_\_

36. Na sua opinião o que é adesão/aderência ao TARV?

- ( ) não sabe
- ( ) Nunca mais parar mais de tomar os comprimidos
- ( ) cumprir os horários
- ( ) comparecer as análises, consultas
- ( ) aceitar o tratamento
- ( ) usar preservativo
- ( ) outro. Qual? \_\_\_\_\_

37. Como você soube que tinha tratamento para o SIDA (marcar todas que forem faladas)?

- ( ) Televisão
- ( ) Rádio
- ( ) Outra pessoa que está a se tratar? Quem (grau de parentesco)? \_\_\_\_\_
- ( ) Amigo
- ( ) vizinho falou?
- ( ) Activista
- ( ) Educador de pares
- ( ) Outro. Qual? \_\_\_\_\_

38. O que imagina que irá acontecer consigo depois que começar a tomar os medicamentos?

- ( ) vai melhorar logo
- ( ) vai piorar
- ( ) vai viver mais tempo
- ( ) vai morrer logo
- ( ) vai passar mal. Como?
- ( ) não sabe

( ) outro. Qual? \_\_\_\_\_

**39. Você acha que será difícil seguir o tratamento?**

- ( ) não  
( ) será pouco difícil  
( ) será normal  
( ) será muito difícil  
( ) outro. Qual?

**40. Porquê?** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**41. O que pode ajudar a lembrar que precisas tomar os medicamentos?**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**42. O que pode fazer esquecer de tomar os medicamentos?**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**43. Quais medicamentos anti-retrovirais você deverá tomar neste momento?**

- ( ) Ainda não começou  
( ) não sabe os nomes e não sabe informar sobre a toma  
( ) sabe os nomes e sabe informar sobre a toma.  
( ) não sabe o nome mas sabe dar informações sobre a toma  
( ) outro. \_\_\_\_\_

**44. Esquema inicial (a ser marcada pelo avaliador apenas, verificar no processo):**

- ( ) d4T30+ 3TC+Nevirapina  
( ) d4T40+ 3TC+Nevirapina  
( ) d4T30+ 3TC+Efavirenz  
( ) d4T40+ 3TC+Efavirenz  
( ) AZT + 3TC+Nevirapina  
( ) outro \_\_\_\_\_

**45. Você considera que tem alguma situação na sua vida, nesse momento, que pode dificultar o uso correcto desses medicamentos?**

( ) Não                      ( ) Sim. O quê? \_\_\_\_\_

**46 .Se você respondeu sim, o que pode fazer para lidar com essa situação?**

---

**47. Na sua opinião, o que pode ajudar a lhe manter em tratamento ?**

- ( ) sentir que vou viver mais tempo
- ( ) vou me curar
- ( ) pensar nos meus filhos
- ( ) apoio da família
- ( ) apoio do marido/esposa
- ( ) melhorar da doença
- ( ) Outro. Qual? \_\_\_\_\_

**48. Na sua opinião, o que pode fazer desistir de seguir o tratamento?**

- ( ) nada
- ( ) passar mal
- ( ) não ter comida em casa
- ( ) não ter apoio da família
- ( ) não ter apoio do marido/esposa
- ( ) não ter dinheiro para transporte
- ( ) outro. Qual? \_\_\_\_\_

**49. Na sua opinião qual(is) trabalhador(es) da saúde pode(m) ajudar você a se manter no tratamento? (numerar de acordo com a fala do paciente, sem ler as opções)**

- ( ) Médico
- ( ) Enfermeiro
- ( ) Técnico de Medicina
- ( ) Psicólogo/Conselheiro
- ( ) Responsável da Farmácia
- ( ) Activista
- ( ) Educador de pares
- ( ) Trabalhador Social
- ( ) Outro \_\_\_\_\_

**50. Na sua opinião qual dessas acções poderia ajudar você a seguir o tratamento? (Escolha as três que considera as mais importantes, numerar de acordo com a fala do paciente). Ouvir primeiro, depois pedimos para escolher três**

- ( ) visitas domiciliárias por activistas
- ( ) visitas domiciliárias pela equipa de saúde
- ( ) apoio do parceiro(a)
- ( ) apoio da família
- ( ) grupos de apoio
- ( ) conversar com quem também tem HIV/SIDA
- ( ) apoio alimentar
- ( ) igreja

- ( ) curandeiro  
( ) não sabe  
( ) outro. Qual? \_\_\_\_\_

**51. O que você pensa que poderia melhorar no atendimento dos doentes?**

---

---

---

**52. O que você pensa que poderia melhorar no sítio onde faz seu tratamento?**

---

---

---

**53. Tem alguma preocupação nesse momento? Qual?**

---

---

---

**54. Você quer acrescentar alguma informação ou fazer algum comentário sobre o seu tratamento ou sobre qualquer outro aspecto?**

---

---

---

**Taxas de linfócitos CD4/CD8:** \_\_\_\_\_ **Data:** \_\_\_\_\_

**Muito obrigado!!!**

**Observações/impressões/sentimentos do**

**entrevistador:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## **Anexo 07. Folha de Seguimento da Farmácia**



## **Anexo 8. Formulário de seguimento da adesão**

	<input type="checkbox"/> <b>boa adesão</b>		<input type="checkbox"/> <b>risco de adesão</b>		<input type="checkbox"/> <b>baixa adesão</b>
--	--------------------------------------------	--	-------------------------------------------------	--	----------------------------------------------

**Formulário de Seguimento da Adesão . No \_\_\_\_\_**

<b>Data:</b>		<b>Responsável:</b>	
--------------	--	---------------------	--

**1.** Agora vamos ver quantos comprimidos/ você toma de ARV por dia e por semana (conte o número total de comprimidos/cápsulas do esquema da pessoa e escreva): Dia: \_\_\_\_\_

Na semana você toma, \_\_\_\_\_ comprimidos.

**2. a)** Considerando a última semana, **os últimos 7 dias**, quantos comprimidos/cápsulas você deixou de tomar de seus medicamentos anti-retrovirais?  
\_\_\_\_\_ comprimidos/cápsulas.

*(apresente a escala visual e explique o significado de cada copo)*

**b)** Agora olhe para as figuras. Veja qual delas representa melhor como tomou seus comprimidos na última semana, nos últimos sete dias.

**Sempre**     **Quase sempre**     **Às vezes**     **Quase nunca**     **Nunca**

**3. a)** Considerando o último mês, **os últimos 30 dias**, quantos comprimidos/cápsulas você deixou de tomar de seus medicamentos anti-retrovirais? \_\_\_\_\_

*(apresente a escala visual e explique o significado de cada copo)*

**b)** Agora olhe para as figuras. Veja qual delas representa melhor como tomou seus comprimidos na última semana, nos últimos trinta dias.

**Sempre**     **Quase sempre**     **Às vezes**     **Quase nunca**     **Nunca**

**4.** Com relação aos horários de toma, veja qual situação que mostra melhor a maneira como estás tomar os medicamentos no seu dia-a-dia?

Não atraso

Às vezes atraso o horário. Atraso em média (min ou hs): \_\_\_\_\_

Muitas vezes atraso o horário. Atraso em média: \_\_\_\_\_

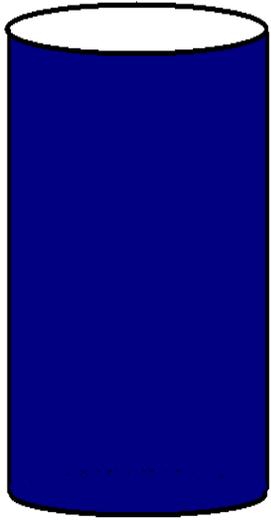
Sempre (frequentemente) atraso o horário dos remédios. Atraso em média: \_\_\_\_\_

Se atrasa, por que atrasa? \_\_\_\_\_

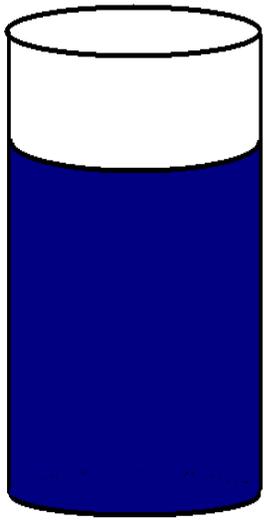
5. Que tipo de situações/problemas tem encontrado para seguir o tratamento?

- Efeitos secundários. Qual? \_\_\_\_\_
- Falta de alimentação
- Falta de apoio familiar/confidente
- Falta de dinheiro para transporte
- Outro: \_\_\_\_\_

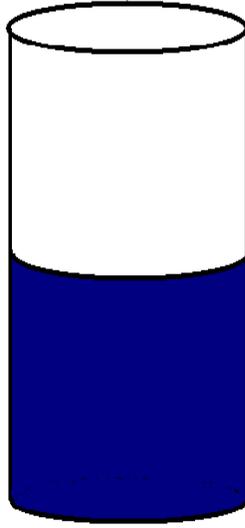
## **Anexo 9. Escala Analógica dos Copos**



**SEMPRE**  
5



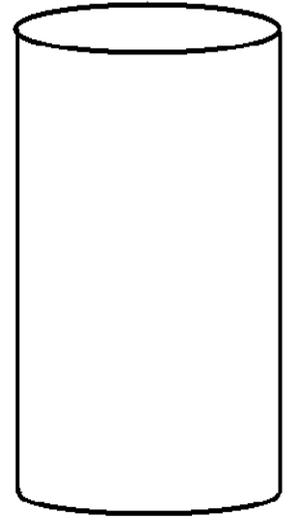
**QUASE SEMPRE**  
4



**ÀS VEZES**  
3



**QUASE NUNCA**  
2



**NUNCA**  
1

**Anexo 10: Roteiro para Grupo Focal (2 meses depois de início do TARV)**

### Grupo focal (2 meses de TARV)

- a. Apresentação do moderador e da equipe : explicação sobre a dinâmica do trabalho
- b. Apresentação dos participantes do GF ( *esta parte não foir gravada*)
- c. Nova Leitura do TCLE

#### 1ª Rodada:

Vocês gostariam de falar um pouco sobre o uso dos medicamentos antiretrovirais...quando iniciaram a toma e como tem sido tomá-los?

#### 2ª Rodada:

- a. Então, que tipo de problemas/situações tem encontrado para seguir o tratamento para SIDA?
- b. O que tem feito para resolver essas situações?

#### 3ª Rodada:

- a. O que ajuda a seguir o tratamento para o SIDA (tomar os medicamentos, ?
- b. Quem ajuda a tomar os remédios? Como essa pessoa faz isso (Como ajuda)?
- c. Que ajuda tem do vosso confidente? O que ele faz para ajudar?

**4ª Rodada :** O que pode fazer com que deixem de seguir/abandonem o tratamento para o SIDA? ( acontecimento)

#### 5ª Rodada:

E o que mudou na vida de vocês depois que começaram a tomar os remédios?  
(*ver o que vem e perguntar mais sobre outros aspectos, bons ou maus*)

#### 6ª Rodada:

- a. O que as pessoas do Hospital poderiam fazer para vos apoiar mais no tratamento?
- b. O que precisa ser melhorado?

#### 7ª Rodada:

*Gostariam de falar um bocado da sua experiência com o tratamento tradicional? É mais fácil ou mais difícil seguir esse tratamento?*

Tem mais algum comentário, sugestão ou mais algum assunto que queira contar sobre a sua experiência com tratamento para o SIDA

**Anexo 11: Roteiro para Grupo Focal (4 meses depois de início do TARV)**

**Grupo Focal ( 4 meses de TARV)**

1. Me fale um pouco mais sobre as mudanças que aconteceram na sua vida desde que começou a tomar os ARV?
2. O que mudou na sua vida desde o nosso último encontro há dois meses?
3. Com relação a adesão ao tratamento ARV? Percebe alguma mudança desde que começou a tomar? Agora está mais fácil ou mais difícil?
4. o que significa o TARV para si hoje?
5. Algumas pessoas já desistiram de fazer o tratamento. Porque acham que isso aconteceu? O que se passou com elas?
6. O que poderia ajudar a manter as pessoas no tratamento?
7. Quais deveriam ser as estratégias para trazer as pessoas de volta para o tratamento?
8. O que é qualidade de vida para você? O que precisa ter na vida para dizer que tem qualidade?O que está bom e o que está mal na sua vida?
9. Se tivesse uma varinha de condão, uma vareta mágica que fosse capaz de mudar coisas na sua vida, o que mudaria?Quando olha para seu futuro, o que pensa?

## **Anexo 12. Aprovação do Comité de Bioética de Moçambique**



REPÚBLICA DE MOÇAMBIQUE

MINISTÉRIO DA SAÚDE

COMITÉ NACIONAL DE BIOÉTICA PARA A SAÚDE  
IRB00002657

Exma Senhora  
Dr<sup>a</sup>. Larissa polejack Brambatti

Ref: 154/CNBS/06

Data 12 de Setembro de 2006

**Assunto:** Aprovação do protocolo sobre aderência ao tratamento e qualidade de vida de doentes com HIV/SIDA.

Reunido em sessão extraordinária de 6 de Setembro de 2006 o Comité Nacional de Bioética para a Saúde (CNBS) analisou às respostas ao protocolo com seguinte título: " **Aderência ao tratamento e qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/SIDA em Moçambique**", sobre o mesmo chegou à seguinte conclusão:

O CNBS não vê nenhum inconveniente de ordem ética que impeça a realização do estudo, pelo que dá a sua devida aprovação.

Contudo, os investigadores devem manter informado o CNBS do decurso do estudo.

Queremos fazer notar que a aprovação ética não substitui a autorização administrativa.

Sem mais de momento as nossas cordiais saudações.

Dr. João Manuel Carvalho Fumane



ENDEREÇO:  
MINISTÉRIO DA SAÚDE  
C. POSTAL 264  
Av. Eduardo Mondlane/Salvador Allende  
MAPUTO – MOÇAMBIQUE

Telefones: 430814/427131(4)  
Telex: 6-239 MISAU MO  
FAX: 258 (1) 426547  
258 (1) 33320

**Anexo 13. Despacho do Sr. Ministro da Saúde de  
Moçambique**



REPÚBLICA DE MOÇAMBIQUE

**MINISTÉRIO DA SAÚDE  
GABINETE DO MINISTRO**

*Ofício nº 337/GSS/GMS/07*

*Maputo, 08 de Março de 2007*

*Exma Senhora  
Larissa Polejack  
Assessora para Adesão e Apoio Psicossocial  
I C A P*

***Assunto: Solicitação de autorização administrativa para realização da Investigação***

***Incumbe-me S. Excia o Ministro da Saúde acusar a nota nº ICAP/UC/MOZ/LB/236/05 sobre o assunto em epígrafe, damos a conhecer o seguinte: S. Excia o Ministro da Saúde não tem autoridade sobre o Hospital Militar.***

*Com os melhores cumprimentos,*



Endereço:  
Ministério da Saúde  
Av. Eduardo Mondlane/Salvador Allende 1008  
Maputo - Moçambique

Telef. 258 21 427131, 427132/4  
258 21 314488/423822  
Fax: 258 21 427133  
Maputo Moçambique

**Anexo 14. Aprovação do Comit  de  tica da  
Columbia University**

## Columbia University Human Subjects Protocol Data Sheet

Protocol: IRB-AAAC3224(Y1M00)    Protocol Status: Approved    Effective Date: 02/26/2007  
Expiration Date: 02/25/2008

Originating Department: MSPH DEAN'S OFFICE (475-06)  
Submitting To: Medical Center  
Title: Adherence to Antiretroviral Treatment and Quality of Life of People Living with HIV/AIDS in Mozambique

Sponsor Protocol Version#:   
Abbreviated title: Adherence to ART and QoL in Mozambique  
IRB of record: Columbia University Medical Center  
IRB number used by the  
IRB of record:

Affiliated Institutions: -Standard Columbia Submission  
Protocol Begin Date: 01/20/2007  
Protocol End Date: 01/20/2008

**Expeditable Declaration**

Research on individual or group characteristics or behavior or research employing survey, interview, oral history, focus group, program evaluation, human factors evaluation, or quality assurance methodology.

**Personnel Staff**

Name/Phone	Role	COI-Date	Courses	Dept	Edit/ View	Procedure Experience
*Denise Arakaki-Principal Sanchez, (da2190) 258823229870	Investigator	11/04/2006	1. HS GCP - Epid. & Soc. Behav. - 11/04/2006 2. HIPAA - 02/07/2007	475	Edit	
Larissa Brambatti, (lb2297) 258823168240	Co-Investigator	11/13/2006	1. HS GCP - Epid. & Soc. Behav. - 11/16/2006 2. HIPAA - 02/03/2007	475	Edit	
	Initiator				Edit	
Batya Elul, (be2124) 212-342-2803	Co-Investigator	10/07/2006	1. HS GCP - Epid. & Soc. Behav. - 05/17/2005 2. HIPAA - 06/20/2005	482	Edit	
David Hoos, (dh39) 212 342 0464 Assistant Clinical Professor of Epidemio	Co-Investigator	11/08/2006	1. HS GCP - Patient/Clinical - 11/09/2001 2. HIPAA - 10/21/2004	478	Edit	
Deborah	Administration	11/16/2006	1. HIPAA - 12/15/2003	475	Edit	

## **Anexo 15: Convite para Grupo Focal**

## CONVITE

Dentro das actividades da pesquisa sobre "**Adesão a Terapia Antiretroviral e Qualidade de Vida em Moçambique**", você está convidado a participar de **dois encontros** com outras pessoas que estão a fazer Tratamento antiretroviral (para HIV/SIDA) no Hospital Militar de Maputo para conversar sobre a vossa experiência com o Tratamento.

*Você deve retornar ao HDD do Hospital Militar nos dias marcados:*

Data do 1º encontro: \_\_\_\_\_ HORA: \_\_\_\_\_

Data do 2º encontro: \_\_\_\_\_ HORA: \_\_\_\_\_

*Obrigada pela sua participação!*

## APÊNDICE

### A-Fase de Piloto dos instrumentos

Realizamos um piloto, entre março e maio de 2006, com os instrumentos utilizados na coleta de dados com o objetivo de verificar a adequação da linguagem e das questões apresentadas considerando a proposta do estudo e os participantes da pesquisa. Todos os participantes passaram pela leitura prévia de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 01 a). Foram testados os seguintes instrumentos:

- Dois instrumentos de Qualidade de Vida (HatQol e WHOQol Bref) para definição do instrumento mais adequado para o estudo.
- Questionário psicossocial e adesão

Nessa fase inicial, o objetivo foi investigar a adequação do instrumento de avaliação da QV que seria adotado no estudo definitivo, bem como do questionário de avaliação psicossocial e adesão.

Utilizamos dois instrumentos de avaliação da qualidade de vida que foram traduzidos e validados para o português, em estudos no Brasil: a) WHOQOL BREF (Fleck & cols., 1999) (anexo 4) e b) HATQol (Holmes & Shea, 1998; Galvão, Cerqueira & Marcondes-Machado, 2004).

Os instrumentos foram aplicados em nove pacientes em início de tratamento ARV convidados a colaborar nesta etapa. Os auxiliares de pesquisa ficaram responsáveis pela leitura do termo de consentimento livre e esclarecido para o piloto (anexo 03) e pela aplicação dos instrumentos sob supervisão e acompanhamento direto da pesquisadora.

Os instrumentos (WHOQoL BREF e HATQoL) e o questionário de adesão foram aplicados em um mesmo encontro e nos mesmos pacientes.

Os instrumentos de QV foram aplicados em nove pacientes, sendo 4 mulheres e 5 homens, com idades entre 26-51 anos, em início de tratamento ARV, com diferentes níveis de escolaridade. Os participantes, com níveis de escolaridade diferentes e de ambos os sexos, responderam aos instrumentos, no mesmo dia. Sendo que apenas 4

pacientes responderam ao questionário de avaliação psicossocial e adesão. Os demais relataram cansaço após a aplicação dos instrumentos de QV.

Após a resposta aos dois instrumentos de qualidade de vida e ao questionário de adesão, investigamos as dificuldades identificadas na seqüência dos itens, instrução das escalas, apresentação das questões, necessidades de adequação de linguagem. Ao final da aplicação, os pacientes foram questionados acerca da percepção sobre os instrumentos com base em um roteiro de entrevista semi-estruturado. As respostas foram avaliadas pela pesquisadora em conjunto com os auxiliares de pesquisa que são mais familiarizadas com a cultura e língua locais tomando por base a facilidade de compreensão das questões, a agilidade de resposta ao instrumento, o interesse dos participantes pelas questões e a opinião dos participantes sobre o instrumento que mais lhe chamou atenção e que mais fazia sentido de acordo com a sua experiência pessoal.

Para auxiliar na compreensão dois instrumentos de QV, foram desenvolvidas duas escalas analógica visuais, uma para cada instrumento. Para o WHO Qol Bref utilizamos a escala com as expressões faciais e para o HATQol, utilizamos a Escala dos Copos desenvolvida para este estudo.

O WHOQol-BREF foi preenchido mais rapidamente (em média de 15 minutos/pessoa), entretanto os participantes apresentaram alguma dificuldade de compreensão das suas questões, principalmente as mais abstratas e as relacionadas com o ambiente. A escala com as expressões faciais também mostrou-se pouco adequada para fazer a relação com os termos utilizados no instrumento, principalmente os termos referentes à satisfação. Após a aplicação, procuramos conversar com os pacientes acerca do instrumento e a maioria relatou estranheza ao conceito de satisfação com algo ou alguma coisa.

Apesar do WHOQol ter sido aplicado em vários países, acreditamos que sua aplicação em Moçambique requer um estudo mais aprofundado sobre sua adequação a este contexto que merece ser melhor explorado em outros estudos pois não era nosso objectivo nesta pesquisa.

A experiência realizada nessa fase piloto demonstrou que o HATQol teve melhor receptividade pelos participantes e foi o instrumento identificado por sete dos nove participantes como aquele que trazia questões mais pertinentes sobre a realidade por eles vivenciada. Entretanto, identificamos que os termos utilizados pela escala original (todo o tempo, a maior parte do tempo, alguma parte do tempo, pouca parte do tempo e nenhuma parte do tempo) não foram bem compreendidos pelos participantes e optamos por fazer

uma adaptação na escala substituindo os termos por: sempre, quase sempre, às vezes, quase nunca e nunca. Essa adaptação auxiliou bastante na compreensão da escala e facilitou sua aplicação.

Com base nessa avaliação, decidimos utilizar o HATQol nesta pesquisa por ser o instrumento melhor compreendido, de mais fácil aceitação e aplicação, tendo em vista as peculiaridades da população moçambicana em termos de escolaridade e linguagem. Outro critério para sua escolha está relacionado ao fato de ser um instrumento desenvolvido especificamente para pessoas vivendo com HIV/SIDA e ter despertado maior interesse dos participantes, inclusive proporcionando uma maior abertura e discussão sobre os temas durante a aplicação do questionário psicossocial e adesão.

Importante ressaltar que aplicar os três instrumentos em um só encontro foi muito cansativo para os pacientes, levando em média cerca de uma hora por participante. Na etapa seguinte optamos por iniciar pela aplicação do questionário psicossocial e depois a aplicação da escala de qualidade de vida pois a escala exige mais atenção do paciente e o questionário proporcionou uma abertura de um espaço de escuta do sujeito

Com relação ao questionário psicossocial e adesão fizemos o piloto em duas etapas. A primeira etapa foi com os quatro pacientes acima descritos. As adequações foram feitas a partir desse piloto, principalmente com relação ao português e foram incluídas mais duas questões, a primeira relativa ao critério de escolha do confidente e a segunda relativa a outros casos identificados de HIV na família.

Resolvemos aplicar o instrumento em mais alguns pacientes para ver se era necessário fazer mais alguma modificação. O instrumento foi aplicado em mais 28 pacientes, sendo 20 mulheres e 8 homens com idades variando entre 22 e 48 anos (média 34,46 anos), sendo que 57% da amostra tinha estudado até o primário e 46.6% eram solteiros Todos compreendiam o português mas apenas dois mostraram preferência pela língua local (Changana). A segunda etapa de aplicação do questionário psicossocial e adesão ocorreu entre os meses de Dezembro e Março de 2007. Essa fase foi importante para termos certeza de que o instrumento estava adequado com relação à linguagem utilizada e pertinência das questões para ser utilizado como instrumento para a etapa seguinte do estudo.

**Anexo 01 a – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (fase piloto)**

Universidade de Brasília  
Instituto de Psicologia

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Maputo, de de 2006

Prezado (a) Senhor(a),

Estamos a realizar um estudo com o objectivo de conhecer como o tratamento anti-retroviral (TARV ou tratamento para SIDA) pode influenciar na qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/SIDA. Queremos conhecer como as pessoas seropositivas usam seus medicamentos anti-retrovirais, as dificuldades que estão a enfrentar e o que estão a fazer para seguir o tratamento.

A pesquisa é coordenada pela psicóloga Larissa Polejack Brambatti, do International Center for AIDS Care and Treatment (ICAP) da Universidade de Columbia em Moçambique e aluna do Doutorado do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília-Brasil (contacto: 823168240), sob orientação da Profa. Dra. Eliane M. F. Seidl.

Este é um convite para que o(a) senhor(a) participe desta pesquisa, respondendo aos questionários e entrevistas que fazem parte do estudo. Neste ponto estamos a avaliar qual será o melhor questionário para conhecer vossa realidade.

A sua participação é voluntária. Foi esclarecido ainda que, por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, o(a) Sr(a) não terá direito a nenhuma remuneração, a não ser a ajuda de custo para o transporte no valor de 50.000 meticais. A participação na pesquisa não incorrerá em riscos ou prejuízos de qualquer natureza.

Caso esteja de acordo em participar, pedimos vossa assinatura em duas cópias deste documento: uma ficará com o(a) senhor(a) e outra com a equipe da pesquisa.

Esperando contar com a vossa participação, agradecemos antecipadamente pela valiosa colaboração neste trabalho.

\_\_\_\_\_  
Larissa Polejack Brambatti  
Psicóloga

\_\_\_\_\_  
Auxiliar de pesquisa

**Sim, aceito participar deste estudo.**

Nome: \_\_\_\_\_

contacto: \_\_\_\_\_

Assinatura ou digital: \_\_\_\_\_

NID: \_\_\_\_\_