



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
CURSO DE MESTRADO**

**A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA AIDS E DA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL
PARA SOROPOSITIVOS COM ADESÃO AO TRATAMENTO**

TATIANA DE LUCENA TORRES

ORIENTADOR: Prof. Dr. Brígido Vizeu Camargo

Área de Concentração

Processos Psicossociais, Saúde e Desenvolvimento Psicológico.

Florianópolis
2006



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
CURSO DE MESTRADO**

TATIANA DE LUCENA TORRES

**A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA AIDS E DA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL
PARA SOROPOSITIVOS COM ADESÃO AO TRATAMENTO**

Dissertação apresentada como requisito parcial a obtenção do grau de mestre em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Curso de Mestrado, Centro de Filosofia e Ciências Humanas.

Orientador: Prof. Dr. Brígido Vizeu Camargo

Florianópolis
2006

TERMO DE APROVAÇÃO

TATIANA DE LUCENA TORRES

A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA AIDS E DA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL PARA SOROPOSITIVOS COM ADESÃO AO TRATAMENTO

Dissertação apresentada como requisito parcial a obtenção do grau de mestre em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Curso de Mestrado, Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina, pela seguinte banca examinadora:

Orientador: _____
Prof. Dr. Brígido Vizeu Camargo
Departamento de Psicologia - UFSC

Prof. Dr. Mauro Luis Vieira
Departamento de Psicologia - UFSC

Prof. Dr. Luiz Fernando Rangel Tura
Departamento de Medicina Preventiva - UFRJ

Florianópolis, 27 de Janeiro de 2006.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus que me permitiu ter perseverança para alcançar mais um desafio.

A minha mãe pelo estímulo, que mesmo diante da distância esteve sempre presente.

A Rênnio, meu amor, companheiro, amigo e principal referência.

Aos meus irmãos André e Romeu, pelo apoio.

Ao meu orientador Professor Dr. Brígido Vizeu Camargo, pela paciência, incentivo, aprendizagem, disponibilidade e confiança.

Aos colegas do LACCOS pelo apoio, em especial a Raquel Bertoldo pela grande ajuda.

Aos meus colegas do Mestrado pela cumplicidade.

Aos professores do Departamento do Mestrado em Psicologia da UFSC pela aprendizagem e estímulo.

Ao Professor Dr. Walter Ferreira de Oliveira pelo incentivo.

A Professora Dra. Eliane Maria Fleury Seidl pelas sugestões.

Aos pacientes portadores do vírus HIV que participaram deste estudo, pela disponibilidade e boa vontade.

As equipes de saúde que apoiaram a realização deste estudo, principalmente aos médicos: Dr. Júlio (Centro de Saúde), Dra. Regina (Policlínica II) e Dr. Antônio (Hospital Nereu Ramos); a equipe de enfermagem: Helayne (Policlínica II) e Mery (Hospital Nereu Ramos) e finalmente a todos do setor de psicologia do Hospital Nereu Ramos e do Centro de Saúde.

As minhas amigas do Conselho Tutelar pela compreensão e estímulo.

**Dedico este trabalho ao meu pai que me deixou
de herança o desejo de aprender sempre.**

SUMÁRIO

Resumo.....	viii
Abstract.....	ix
1. Introdução.....	01
2. Objetivos.....	05
3. Fundamentação Teórica.....	06
3.1. Caracterização da Aids e do vírus HIV.....	06
3.2. A adesão ao tratamento anti-retroviral: conceito e problemática.....	09
3.3. O conceito de atitudes.....	15
3.4. Psicologia Social e o conhecimento do senso comum.....	18
3.5. A Teoria das Representações Sociais.....	21
3.6. A representação da Aids e da terapia anti-retroviral.....	26
4. Método.....	32
4.1. Delineamento da pesquisa.....	32
4.2. Participantes.....	32
4.3. Instrumento de coleta de dados.....	33
4.4. Procedimento de coleta de dados.....	34
4.5. Procedimento para análise dos dados.....	36
5. Resultados da análise dos dados.....	40
5.1. Caracterização sócio-demográfica.....	40
5.2. Caracterização da condição clínica: assintomáticos e sintomáticos.....	42
5.3. Uso da Terapia Anti-Retroviral (TARV).....	45
5.3.1. Tempo e desistência do tratamento.....	45

5.4. Adesão e não adesão à Terapia Anti-Retroviral (TARV).....	48
5.4.1. Distribuição de adesão a TARV segundo auto-eficácia.....	48
5.4.2. Vantagens e desvantagens do tratamento.....	52
5.5. A direção do comportamento do portador do vírus HIV.....	53
5.5.1. A representação social da Aids.....	53
5.5.2. A representação social do tratamento da Aids.....	65
5.6. Apoio social.....	78
5.6.1. Percepção das relações afetivas.....	78
5.6.2. Percepção da relação com a equipe de saúde.....	80
5.7. Dificuldades de realizar o tratamento.....	82
6. Discussão dos resultados.....	85
7. Conclusão.....	95
Referências Bibliográficas.....	98
Anexo 01 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	108
Anexo 02 - Roteiro de entrevista.....	109
Anexo 03 - Escala de auto-eficácia para seguir prescrição Anti-Retroviral.....	110

RESUMO

Este estudo teve por objetivo verificar a relação entre a representação social da Aids e a Terapia Anti-Retroviral (TARV) com a adesão ao tratamento de pacientes soropositivos. Para tanto, 60 pessoas portadoras do HIV foram entrevistadas, sendo os mesmos divididos paritariamente por sexo e por condição clínica, 20 eram sintomáticos e 40 assintomáticos. Estes apresentaram o seguinte perfil: faixa etária entre 34 e 49 anos, escolaridade referente ao ensino fundamental e médio, poder aquisitivo referente à camada sócio-econômica baixa, trabalhadores e sem diferenças significantes no número de solteiros e casados. Verificou-se que há associação entre a representação social da Aids e do tratamento apresentada pelos pacientes soropositivos (sintomáticos e assintomáticos), com adesão à terapia anti-retroviral. Nos pacientes com adesão ao tratamento, a Aids foi definida como uma doença crônica diferenciada da soropositividade, onde a síndrome indica a evolução do vírus. Para os mesmos é possível prolongar a vida se houver a aceitação do tratamento, porque este não se resume a terapia anti-retroviral, mas a um conjunto de procedimentos que também incluem a ingestão de remédios. Os componentes influenciadores da adesão ao tratamento foram: o apoio afetivo e social, a ausência de efeitos colaterais, o tempo de tratamento e o vínculo com a equipe de saúde.

Palavras-chave: Aids; Representação Social; Adesão ao Tratamento.

ABSTRACT

The aim of this work was to verify the relationship between the social representation of Aids and the antiretroviral (ARV) therapy with the treatment adherence of people living with HIV. For this purpose, 60 individuals living with HIV were interviewed, divided by sex and clinic situation, where 20 were symptomatic and 40 asymptomatic. They presented the following profile: age group between 34 and 49 years old, middle and high school education level, economic group referred to the lower social-economical layer, workers, and without significant difference over the number of single and married. The work verified that there are no association among the social representation of Aids and the treatment presented by the patients (symptomatic and asymptomatic) with the ARV therapy adherence. On patients with treatment adherence, Aids was defined as a chronic disease with rather differences related to the situation of living with HIV, where the syndrome specify the virus evolution. For those is possible to prolong lifetime together with the treatment acceptance, since it does not summarizes to the ARV therapy, but to a group of procedures that also includes the medicine intake. The persuade mechanisms related to the treatment adherence were: affective and social support, side effects absence, time of treatment, and personal bond to the health team.

Keywords: Aids; Social Representation; Treatment Adherence.

1. INTRODUÇÃO

Segundo o Relatório Mundial sobre a Epidemia de Aids (Acquired Immunodeficiency Syndrome - Síndrome de Imunodeficiência Adquirida), cerca de 40,3 milhões de pessoas têm o HIV (Human Immunodeficiency Virus - Vírus da Imunodeficiência Humana), 5 milhões foram infectados em 2005, neste mesmo ano, 3 milhões de pessoas morreram por causa da doença e destas, 570 mil eram crianças (ONUSIDA, 2005).

Na América Latina existe 1,8 milhões de pessoas infectadas pelo HIV e destes, cerca de 600 mil vivem no Brasil. O referido relatório das Nações Unidas menciona a situação brasileira e reconhece que o país consegue manter a epidemia em níveis estabilizados, à medida que o surgimento de novas infecções pelo HIV se mantém em cerca de 40 mil pessoas por ano e a taxa de prevalência é menor do que 1%.

Apesar da redução na taxa de infecção em alguns países, o número total de pessoas vivendo com HIV aumentou em todas as regiões do mundo. Os aumentos mais acentuados ocorreram na Europa do Leste e na Ásia Central (25% de aumento sobre 1,6 milhões) e Leste da Ásia. Mas a África Subsaariana continua a ser a mais afetada em termos globais – com 64% de novas infecções ocorrendo nesse continente (mais de três milhões de pessoas).

Na América Latina, na Europa do Leste e particularmente na Ásia, a combinação de uso de drogas injetáveis e trabalho sexual está estimulando a disseminação da epidemia. O relatório mostra como programas sustentados, intensivos, em diversos ambientes, ajudaram a produzir redução na incidência de HIV – entre jovens em Uganda e Tanzânia, entre trabalhadores do sexo e seus clientes na Tailândia e na Índia, e entre usuários de drogas injetáveis na Espanha e no Brasil.

Neste ínterim, a possibilidade de tratamento para portadores do HIV, oferecendo condições de evitar ao máximo, o desenvolvimento da Aids, tem modificado a perspectiva da doença no Brasil, passando a ser denominada como doença crônica e obedecendo ao critério de incidência de longos períodos assintomáticos, mas que revelam na sua etiologia aspectos que agravam o curso da doença. Embora a Aids continue sendo uma doença letal, ela passa a ter uma cronicidade controlada.

Em 2004 a taxa de incidência de Aids foi de 17,2 por 100.000 habitantes, a taxa de mortalidade manteve-se em 6,4 óbitos e a região sul continuou apresentando os índices mais altos do Brasil. No entanto a taxa de incidência foi de 23,1 por 100.000 habitantes, representando uma diminuição quando comparado ao ano anterior. Em Santa Catarina a incidência correspondeu a 25,9; valores menores que a incidência de 29,2 apresentados pelo estado do Rio Grande do Sul e maiores que a taxa de 15,1; referente ao estado do Paraná (Ministério da Saúde, 2005).

O tratamento da Aids inicia-se antes mesmo do desenvolvimento da síndrome, a terapia anti-retroviral é administrada ainda no período de infecção do HIV, na intenção de controlar a replicação do vírus. A promoção do tratamento anti-retroviral é uma das Metas de Desenvolvimento do Milênio, onde ficou estabelecido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) juntamente com a Organização das Nações Unidas (ONU) que o acesso a este tratamento será facilitado para 3 milhões de portadores do HIV pertencentes a países em desenvolvimento.

A terapia anti-retroviral (TARV) combina inibidores de protease e triptase reversa com Zidovudina (AZT), que foi muito utilizado separadamente no início das tentativas de controle da doença. Esta combinação tem apresentado bom resultado e eficácia, aumentando a sobrevida do usuário do tratamento e mantendo os seus aspectos qualitativos.

Embora a terapêutica anti-retroviral esteja em constante evolução, a adesão a este tratamento tem sido um problema recorrente para as áreas das ciências humanas e da saúde. Para a primeira, cabe o estudo das variáveis múltiplas que interferem no processo de adesão e para a segunda, cabe diminuir e prever os problemas oriundos da não manutenção do tratamento, inclusive a possibilidade de um vírus mais resistente devido à descontinuidade da terapêutica.

A atitude favorável ou não ao tratamento envolve componentes cognitivos, afetivos e comportamentais. Onde a atitude negativa com relação ao tratamento anti-retroviral pode levar ao comportamento de abandono deste tratamento. No entanto esta atitude é sustentada pelos conhecimentos e explicações compartilhadas pelos portadores do HIV sobre a Aids e seu tratamento, estes conhecimentos e explicações são denominados de representações sociais.

A Teoria da Representação Social permite o estudo de fenômenos contemporâneos, envolvendo uma reinvenção ou reformulação do conhecimento sobre a realidade baseada no senso comum. As representações sociais implicam numa produção de comportamentos e de relações com o meio e não de uma reprodução dos comportamentos ou das relações. Sua construção origina-se da necessidade de ajustamento dos indivíduos, de conduzirem, identificarem e resolverem os problemas que lhes são apresentados, elas possuem a função de formação de conduta e de orientação das comunicações sociais.

Através do estudo das representações sociais da Aids e do tratamento anti-retroviral, pretende-se compreender a apropriação adaptada do conhecimento científico pelo conhecimento do senso comum nos grupos de portadores do HIV e assim buscar responder ao seguinte problema de pesquisa: Há associação entre a representação social da Aids e da terapia anti-retroviral com a atitude de adesão ao tratamento?

A relevância social e científica deste trabalho justifica-se pelos dados epidemiológicos que continuam apontando a região sul do Brasil como detentora das taxas mais elevadas de infecção do HIV no país (Ministério da Saúde, 2005). Mesmo com a introdução do tratamento anti-retroviral a Aids continua sendo um problema de saúde pública, já que exige um alto grau de adesão para eficácia do tratamento e a possibilidade de desenvolvimento de um vírus resistente.

O estudo dos aspectos psicossociais da Aids, contextualiza a situação da soropositividade, auxiliando na compreensão da dinâmica do comportamento humano, no desenvolvimento de mecanismos terapêuticos e na promoção de saúde. Diante disto, esta pesquisa analisará a relação das representações sociais da Aids e da terapia anti-retroviral com a atitude favorável de portadores do HIV.

2. OBJETIVOS

Objetivo Geral:

Estudar a relação entre a adesão ao tratamento e a representação social da Aids e da terapia anti-retroviral para pacientes soropositivos.

Objetivos específicos:

1. Caracterizar a representação social da Aids e da terapia anti-retroviral para portadores do HIV assintomáticos e sintomáticos;
2. Identificar os portadores do HIV com o comportamento de adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral;
3. Verificar a existência de associação entre a representação social da Aids e do tratamento com a atitude de adesão.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1. Caracterização da Aids e do HIV

A Síndrome de Imunodeficiência Humana Adquirida foi reconhecida em 1981, nos Estados Unidos, através da identificação de alto número de pacientes adultos do sexo masculino, homossexuais e moradores de São Francisco e Nova York, que apresentavam o diagnóstico de *Sarcoma de Kaposi*, pneumonia por *Pneumocystis carinii* e comprometimento no sistema imunológico¹. Este histórico explica a difusão científica alcançada com relação aos grupos de risco que persiste até os dias de hoje.

Em 1983, foi identificado o primeiro agente etiológico denominado Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV-1) e em 1986 identificou-se o outro agente etiológico (HIV-2). Ambos são caracterizados como retrovírus e possuem a capacidade de infectar linfócitos através do receptor CD4+², sendo que o HIV-1 possui maior carga viral (Lima, 1996). Ainda segundo Lima (op. cit.) a Aids foi notificada pela primeira vez no Brasil em 22 de dezembro de 1986, baseando-se na primeira definição diagnóstica da doença que ainda não apresentava uma caracterização médica consistente, porque utilizava apenas a apresentação de sintomas (Carvalho, 2002).

O estudo da Aids evoluiu rapidamente, porque desde o surgimento da síndrome até os dias atuais, as pesquisas apresentaram mudanças substanciais, a exemplo do abandono do termo grupo de risco (Person, 1994) que deu lugar a utilização de termos como vulnerabilidade ou comportamentos de risco (Paiva, 2002). Isto ocorre porque a vulnerabilidade de contágio pelo vírus HIV apresenta-se através do comportamento de risco, independente do grupo ao qual o indivíduo pertença.

¹ O Sarcoma de Kaposi e a Pneumonia por *Pneumocystis carinii* são doenças desenvolvidas a partir do enfraquecimento do sistema imunológico.

² As células CD4+ são linfócitos, ou seja, células sanguíneas.

Com relação à associação propagada do homossexualismo com a síndrome e a infecção do vírus, Paulilo (1998) coloca que:

Embora a associação da doença com a homo e a bissexualidade continue ainda fortemente arraigada, outras imagens tomaram corpo na imaginação popular, quais sejam, as prostitutas, travestis, drogadictos, todas elas, no entanto, guardando os mesmos componentes de marginalidade social e moral reservada aos homossexuais. Isto explica porque a população vem percebendo a doença através de representações negativas sobre grupos mais atingidos inicialmente. A Aids passa a ser representada como a 'doença do outro'(p. 04).

Pisani (2000) aponta que os países latino-americanos estão se destacando pelo combate e tratamento da infecção pelo vírus HIV, principalmente por causa do acesso gratuito ao tratamento anti-retroviral. Com a evolução do conhecimento científico acerca da Síndrome, as definições modificaram-se e atualmente o diagnóstico da Aids aponta para uma classificação através de sinais, sintomas e exames laboratoriais simples, onde a presença de pelo menos dois sinais maiores e um menor confirma o diagnóstico de Aids:

Sinais maiores: perda de peso (> 10 %), diarreia e/ou febre durante mais de um mês.

Sinais menores³: tosse durante mais de um mês, dermatite generalizada, herpes zoster recorrente, candidíase oroesofagiana, herpes simples disseminada e linfadenopatia generalizada.

O Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) dos EUA aponta que a classificação clínica mais utilizada para a definição diagnóstica de imunodeficiência assemelha-se a indicação da Organização Mundial de Saúde (OMS), com nomenclatura diferenciada (caráter leve, moderado ou grave). Para diagnóstico de Aids além da evidência laboratorial da infecção por HIV, são necessárias duas situações clínicas leves e uma moderada ou grave (Ministério da Saúde, 2005).

³ As doenças descritas referem-se respectivamente a doenças na pele, bactérias e fungos, além de patologias relacionadas ao sistema linfático do organismo.

Para detecção da infecção do HIV são utilizados testes que se enquadram em quatro grupos: a) teste de detecção de anticorpos (Elisa, Western-Blot, Radioimunoprecipitação, Imunofluorescência Indireta); b) teste de detecção de antígeno (pesquisa de antígeno); c) técnicas de cultura viral (cultura de células mononucleares de sangue, cultura quantitativa de células e de plasma); d) testes de amplificação do genoma do vírus (técnica de reação em cadeia de polimerase) (Kiffer, 1996).

De acordo com a normatização da Portaria nº 488 do Ministério da Saúde, o procedimento padrão deve ser realizado durante o teste de soropositividade do HIV, na intenção de evitar a ocorrência de resultados falso-negativos ou falso-positivos. Este procedimento estabelece a obrigatoriedade de uma seqüência para os testes: inicialmente o sangue do indivíduo é coletado para a obtenção do soro ou plasma a ser utilizado, essa amostra é submetida a triagem sorológica, onde são realizados dois testes, que devem possuir métodos diferentes. O segundo teste sempre deverá ser o teste de Imunofluorescência Indireta ou Western Blot (Coordenação Nacional de DST e AIDS, 2002).

Entre seis e doze semanas após o contágio, o exame sorológico torna-se positivo, seguindo-se um período sem sintomas, denominado de infecção assintomática. Entretanto, o vírus HIV continua replicando-se, até que a resposta imunológica do organismo não seja mais capaz de conter a replicação viral, surgindo a infecção sintomática inicial, seguida por infecções e neoplasias que caracterizam a progressão para a Aids.

A Aids pode ser caracterizada pela rápida queda na contagem de linfócitos CD4+ e altos níveis de vírus, existindo, segundo Lima (1996), uma correlação entre a gravidade da fase aguda e a progressão para doença. Por isso, tem sido utilizado o tratamento precoce com anti-retrovirais (Tratamento Anti-retroviral de Alta Eficácia – HAART) para

modificar este processo, prevenindo a queda no número de células CD4+ e prolongando o período sem a manifestação da doença.

Castilho, Chequer e Szwarcwald (1999) descrevem dados epidemiológicos que apontam características dos portadores do HIV brasileiros entre 1997 e 1998. Esta análise infere que a transmissão sexual tem diminuído sua prevalência, mas continua sendo a forma mais freqüente de infecção, indica também que a distribuição por idade tem compreendido em cerca de 60% dos casos notificados no ano de 1998 no grupo etário de 25 a 39 anos, embora o grupo de adolescentes (15-17 anos) esteja crescendo (10,3% das notificações em 1998). Quanto à escolaridade, os dados epidemiológicos apontam que 69% das notificações eram de analfabetos ou pessoas que haviam cursado o ensino fundamental, enquanto que 31% apresentavam o nível médio ou ensino superior.

Desde o final da década de 90, a razão homem/mulher quanto ao contágio, tem se apresentado cada vez mais próxima, tendo atingido 2H:1M. Castilho, Chequer e Szwarcwald (1999) concluíram que os portadores do HIV brasileiros assumem em sua maioria, as seguintes características: adultos jovens, com pouca escolarização e acesso a informações, infectados através da via sexual e nos casos das mulheres, a infecção surgiu de relações heterossexuais e dentre estas, 34% ocorreram com parceiros usuários de drogas injetáveis.

3.2. A adesão ao tratamento anti-retroviral: conceito e problemática

O tratamento anti-retroviral reduz a viremia plasmática e, assim, melhora a sobrevida e a qualidade desta em pacientes com HIV/AIDS (Leite, 1998; Jordan, Lopes, Okazaki, Komatsu e Nemes, 2000; Figueiredo, Sinkoc, Tomazim, Gallani e Colombrini, 2001; Leite, Drachler, Centeno, Pinheiro e Silveira, 2002; Guidelines, 2002).

Após os primeiros resultados positivos, obtidos com o AZT nos tratamentos de combate a proliferação do HIV, o número de anti-retrovirais continuaram crescendo e os tratamentos associados tornaram-se uma norma terapêutica, indicando uma cronicidade controlada da patologia associada à infecção (Ortigão-de-Sampaio, 1997; Carvalho, 1997; Morin e Moatti, 1998).

Segundo Jordan e col. (2000) a terapia anti-retroviral já apresentou eficácia comprovada, principalmente após a introdução do conceito de terapia combinada e de drogas mais potentes como os inibidores de protease e triptase reversa.

Estudos recentes colocam que a terapia anti-retroviral deve ser aplicada considerando para tal, o tipo de vírus (HIV-1 ou HIV-2), a idade ou fase de desenvolvimento e o sexo (mulher ou homem), podendo usar a terapia associada ou não, na intenção de diminuir a impregnação ou efeito adverso provocado pela medicação. A indicação deve considerar as características de cada indivíduo (Guidelines, 2002).

A expressão "*adesão ao tratamento*" deve ser vista como uma atividade conjunta na qual o paciente não apenas obedece a orientação médica, mas entende, concorda e segue a prescrição estabelecida pelo seu médico. Significa que deve existir uma "aliança terapêutica" entre médico e paciente, na qual são reconhecidas não apenas a responsabilidade específica de cada um no processo, mas também de todos que estão envolvidos (direta ou indiretamente) no tratamento.

Nos estudos sobre adesão aos tratamentos de doenças crônicas, considera-se que uma proporção de 80% de aceitação dos procedimentos médicos e ingestão da medicação, considerando a quantidade e os horários adequados, indicam suficiente grau de adesão (Jordan e col., 2000, Leite e Vasconcelos, 2003).

No entanto, 80% de adesão não é uma proporção adequada para o tratamento anti-retroviral, à medida que este necessita de uma adesão entre 90% e 95%, para conseguir suprimir significativamente a proliferação do HIV (Paterson, 1999; Stephenson, 1999).

No que diz respeito à relação entre o grau de adesão e eficácia do tratamento, um estudo americano realizado com adolescentes e adultos jovens apontou que 58% dos usuários da terapia anti-retroviral que apresentaram mais do que 90% de adesão ao tratamento, obtiveram um prolongamento médio de 10 anos em suas vidas (Belzer, 1999).

A efetividade do tratamento requer alto grau de adesão. O uso irregular da medicação, doses insuficientes, ou o não seguimento de rotinas para a absorção adequada, além da perda da efetividade do tratamento, podem levar ao desenvolvimento de vírus resistente a anti-retrovirais de mesmo grupo farmacológico, constituindo um problema ainda maior para a saúde pública.

De acordo com Williams (1999) as taxas de adesão para o tratamento de doenças crônicas são baixas e se agravam quando existe uma perspectiva limitada de sobrevida. Este aponta ainda que a adesão esteja relacionada às características dos pacientes, ao regime de tratamento, vínculo com os profissionais, inserção social e condição clínica do paciente.

Leite e Vasconcelos (2003) colocam que a não-adesão ao tratamento pode ser explicada pelos seguintes fatores:

1. Inacessibilidade ao medicamento;
2. Tratamentos longos ou com grande quantidade de medicação, que precisem modificar a rotina do usuário;
3. A forma como o paciente percebe o seu estado (ausência de sintomas ou percepção da gravidade da doença);
4. Confiança na prescrição, na equipe de saúde e no médico;

5. Linguagem da equipe de saúde próxima da realidade cultural e social do paciente.

O estudo realizado por Aberhauser, Lévy, Laska e Weill-Philippe (2001) apresenta dados semelhantes quando explica que o complexo processo de adesão ao tratamento da Aids apresenta quatro fatores principais:

1. Fatores materiais (condições de vida, dificuldades ou facilidades de acesso ao tratamento);
2. Fatores sociais (inserção social);
3. Fatores psicológicos (motivações, crenças, compreensão, cognição, estrutura psíquica, personalidade e relações transferenciais);
4. Experiências negativas com a medicação e afetos negativos.

O comportamento de não-adesão ao tratamento possui várias perspectivas de explicação, algumas associadas a aspectos sócio-demográficos (idade, condição sócio-econômica, sexo), outras a aspectos de interação social ou de relacionamento interpessoal, e ainda explicações biomédicas, baseadas nas reações medicamentosas adversas e na rotina de medicação inerente ao tratamento (Jordan e col., 2000; Seidl, 2001; Leite e col., 2002)

Partindo da perspectiva de Jordan e col. (2000), a adesão ao tratamento anti-retroviral implica em uma série de fatores que contempla todas as perspectivas de explicação a não-adesão, para estes autores:

A não-aderência aos novos medicamentos para Aids tem sido considerada como um dos mais ameaçadores perigos para a efetividade do tratamento, no plano individual, e para disseminação de vírus-resistência, no plano coletivo. Isto porque os novos regimes terapêuticos para Aids parecem exigir do aderente integração complexa entre os conhecimentos, habilidades e aceitação, além de fatores ligados ao ambiente e ao cuidado em saúde (p.07).

Por outro lado, a prevalência de adesão tende a ser mais alta quando o serviço de saúde é mais organizado, o paciente percebe que tem suporte social, considera que o esquema terapêutico adapta-se à sua rotina diária, acredita que o uso incorreto da

medicação leva ao desenvolvimento de resistência viral e que o uso correto melhora a sobrevida e a qualidade de vida (Leite e col., 2002).

A forma de revelação da infecção do HIV para o portador também interfere juntamente com o apoio social, na adesão ao tratamento. Após o resultado do teste, o portador deve ter acesso ao acolhimento psicológico necessário e às informações mínimas quanto ao tratamento e medidas de prevenção, além da importância da comunicação ao parceiro ou parceiros, sobre a soropositividade (Belzer, 1999; Black, 2002; Lima, 2003).

Lima (2003), refletindo sobre a postura da equipe de saúde participante no processo de revelação e de tratamento, coloca que:

“Ouvir é a melhor forma de aprender sobre o paciente, que sempre terá muito a ensinar. Sabendo ouvi-lo, poder-se-á compreender melhor quais as suas necessidades e, dessa maneira, ajudá-lo (p. 19)”.

Seidl (2001) afirma a importância das variáveis psicossociais como preditoras da qualidade de vida do portador do HIV, diante do fraco poder de predição da condição clínica, que ocasiona a quase indiferenciação entre pessoas sintomáticas e assintomáticas quanto ao funcionamento físico.

Um estudo realizado em Madri a respeito da qualidade de vida, com portadores de HIV, adultos (25-34 anos) e de ambos os sexos, verificou que conforme o índice de infecção do vírus aumenta, mesmo não atingindo o nível sintomático, diminuem os índices de qualidade de vida, principalmente no que diz respeito à saúde mental (Garc, Mansila, Nieto, Cereto, Samper, Vallejo e Gonzalez, 2001).

Morin e Moatti (1998) verificaram que entre pacientes assintomáticos submetidos à terapia anti-retroviral, existiam altas taxas de abandono e perda do paciente. Os referidos pesquisadores constataram que a maioria dos abandonos era causada pela falta de motivação e opção de abandono do tratamento apresentada pelos sujeitos, e ao contrário,

quando havia a inserção em grupos de apoio e acesso a um nível de informação elevado, isto interferia positivamente na aceitação do tratamento.

A adesão ao tratamento anti-retroviral é influenciada não apenas pelo grau de infecção do vírus ou dos efeitos colaterais que porventura a medicação possa desencadear. Obter êxito no tratamento depende do envolvimento do portador no seu processo de restabelecimento de saúde, no entanto é válido considerar que a infecção do HIV consiste em uma doença crônica, que pode levar mediante o não tratamento ou tratamento inadequado, ao desenvolvimento da Aids. É impossível não associar a infecção pelo vírus HIV à possibilidade de desencadeamento da síndrome.

A respeito da consideração do envolvimento do usuário, Paiva (2002) aponta a importância da superação das noções de "grupos de risco" ou "comportamentos de risco", considerando que a pesquisa social dos últimos anos mostrou que estes não existem sem contexto, sentidos e significados socialmente construídos. A expansão dos estudos sobre a Aids é resultado de fatos biomédicos e psicossociais, que explicam a transmissão do vírus, as diferentes atitudes e comportamentos individuais. Mas esta expansão baseia-se principalmente no contexto social e nos programas de saúde e educação existentes, que criam uma vulnerabilidade coletiva maior ou menor, à infecção e ao adoecimento.

As formas de tratamento, de atendimento clínico e mesmo de prevenção, devem considerar a heterogeneidade dos grupos para alcançar satisfatória adesão. As atitudes dos pacientes refletem uma posição frente a inclusão no tratamento e oferece indícios da representação social que este tratamento possui para o seu grupo. Portanto um programa de prevenção secundária deve considerar os fatores individuais e grupais do portador do HIV.

Fogarty, Roter, Larson, Burke e Gillespie (2002) apontam a relevância da compreensão das atitudes dos pacientes, para estabelecer melhor adesão ao tratamento, afirmando que o medo e o ceticismo do regime da medicação, assim como o misticismo e

os mitos do tratamento são negativamente relacionados com a adesão, enquanto que a expectativa positiva quanto à eficácia da terapêutica, assume uma associação positiva com a adesão.

Como indica a literatura específica, são múltiplos os fatores que interferem no comportamento de adesão ao tratamento contra o vírus HIV. No entanto, através das representações sociais da doença e do tratamento, é possível obter elementos importantes para a compreensão da causa do comportamento de adesão, ou seja, a representação da doença pode indicar quais os aspectos intervenientes que atuam com mais intensidade no comportamento de adesão e na atitude favorável de aderir ao tratamento.

3.3. O conceito de atitudes

O conceito de atitudes se modifica dependendo da corrente psicológica utilizada. As atitudes podem ser definidas como decorrentes dos processos tradicionais de aprendizagem, seguindo os critérios do condicionamento; também são definidas como resultado das buscas de coerência entre afetos, cognições e comportamentos; outros ainda consideram como decorrentes de identificação com grupos de referência positiva; há também a definição de que certas atitudes são decorrentes do tipo de personalidade e finalmente existe a definição de que as atitudes são desenvolvidas a partir de um exame racional da relação custo-benefício, feita pela pessoa no exame dos prós e contras dos argumentos a sua disposição, em relação a um determinado objeto social (Rodrigues, 1992).

Alport (1954, apud Camino, 1996) afirma que as atitudes são intenções individuais para a ação que atuam como bons preditores do comportamento. Rodrigues, Assmar e Jablonski (2002) apontam que as atitudes se formam dentro de um processo de

socialização, decorrentes da aprendizagem, sendo conseqüências de características individuais de personalidade ou de determinantes sociais. Ainda de acordo com os mesmos autores, as atitudes possuem componentes cognitivos, afetivos e comportamentais.

O componente cognitivo (crenças, preconceito, conhecimento) diz respeito à representação cognitiva anterior de um objeto, para a existência de evocação de atitudes relacionadas a este objeto. O componente afetivo indica características nítidas das atitudes sociais, porque implica em sentimento pró ou contra. O componente comportamental é definido como uma decorrência da interação entre o cognitivo e o afetivo, prevendo a ação do indivíduo na intenção de adotar um comportamento, muito embora possam ocorrer inconsistências entre comportamento e atitudes. Essas inconsistências são denominadas dissonâncias cognitivas e estas somente se reduzem através do acréscimo de novas cognições ou da mudança das cognições existentes (Rodrigues, Assmar e Jablonski, 2002).

A teoria de dissonância cognitiva de Leon Festinger contribuiu para a compreensão do fenômeno de mudança nas atitudes. Para que uma mudança atitudinal seja eficaz e duradoura faz-se necessário que o indivíduo crie razões próprias coerentes com a mudança de posição. Se a dissonância for resolvida através da opção da pessoa, esta mudança de atitude tem maiores probabilidades de ser duradoura do que a atitude obtida através de uma comunicação persuasiva por uma autoridade ou pelo apelo emocional, as razões externas provocam poucas mudanças ou mudanças pouco duradouras nas atitudes (Rodrigues, 1992).

Camino (1996) aponta que a Dissonância Cognitiva não trata da maneira como se adquirem os conhecimentos sociais, mas de como se resolvem conflitos internos. O mesmo autor afirma que: “De fato, analisam as relações entre o conhecimento e o comportamento, constituindo-se assim em teorias da ação e não em teorias do conhecimento social (p. 71)”.

Os estudos sobre as atitudes negativas contra asiáticos realizados pelo professor americano LaPiere em 1935, chamaram atenção para a correspondência e boa predição dos comportamentos através das atitudes (Rodrigues, 1992).

Para Bardin (1977) a atitude pode ser definida como: “uma pré-disposição, relativamente estável e organizada, para reagir sob forma de opiniões (nível verbal), ou de atos (nível comportamental) em presença de objetos (pessoas, idéias, acontecimentos, coisas, etc.) de maneira determinada (p.155)”.

As atitudes possuem a função de permitir a obtenção de recompensas, proteger a auto-estima, evitar a ansiedade, ordenar e assimilar informações complexas, refletir sobre convicções e valores; e estabelecer a identidade social. Elas se formam durante o processo de socialização, sendo decorrentes de processos de aprendizagem, conseqüências de características individuais de personalidade ou de determinantes sociais e ainda podem se formar através de processos cognitivos (busca de equilíbrio) (Rodrigues, Assmar e Jablonski, 2002).

O estudo de atitudes na psicologia social remete desde as escalas de atitude desenvolvidas em meados de 1930 e ainda hoje muito utilizadas em grandes amostras como as escalas de medidas, até os estudos de grupos a partir de 1965, quando o uso das escalas obteve maior propulsão. O investimento dos psicólogos sociais em relação à cognição social com base em estudos sobre o contexto de relações entre grupos, assim como a inclusão de conceitos que propõem atitudes socialmente construídas, passa a compreender o estudo das representações sociais como essencial para uma teoria da atribuição constituída por conteúdos cognitivos (Camino, 1996; Doise, 2001).

Nesta pesquisa utilizou-se a definição de atitudes sociais como organizações duradouras de crenças e cognições, geralmente dotadas de carga afetiva pró ou contra um objeto de julgamento, que predispõe a uma ação coerente com as cognições e afetos

relativos a este objeto. Para ser julgado, o objeto precisa ser conhecido e este conhecimento, quando desenvolvido no universo consensual e somado ao afeto positivo ou negativo, induz o comportamento de acordo com a atitude.

3.4. Psicologia Social e o conhecimento do senso comum

Para Moscovici (2003) a psicologia social se dividiu em três tipos de psicologias, a primeira caracterizada como *taxonômica* que ignora a natureza do sujeito e define como ‘social’ uma propriedade dos objetos, onde a finalidade do estudo é a descoberta da forma como os estímulos sociais afetam os processos de julgamento, percepção e formação de atitude.

A segunda psicologia social foi definida como *diferencial*, porque procura nas características do indivíduo, a origem do comportamento observado. Ao contrário da psicologia social taxonômica, o objeto passa a ser indiferenciado e o sujeito diferenciado por suas características de personalidade.

Na terceira psicologia social definida como *sistemática*, o interesse se concentra nos fenômenos globais, onde a relação do sujeito com o objeto é mediada pela intervenção de um outro sujeito. Esta relação pode ser estática ou dinâmica, vinculada à facilitação social ou ao desenvolvimento de um campo sociopsicológico, respectivamente.

O campo específico de nossa disciplina é o estudo dos processos culturais que são responsáveis pela organização do conhecimento em uma sociedade, pelo estabelecimento das relações interindividuais no contexto do ambiente social e físico, pela formação dos movimentos sociais (grupos, partidos, instituições), através dos quais os homens agem e interagem pela codificação da conduta interindividual e intergrupal que cria uma realidade social comum com suas normas e valores, cuja origem deve ser novamente buscada no contexto social (Moscovici, 2003, p. 154).

As ideologias, a comunicação e a linguagem fazem parte da dinâmica de organização do conhecimento social, onde os indivíduos controlam-se mutuamente, criam laços de solidariedade e de diferenças.

Todo o conhecimento inicia-se na experiência. É nesta afirmativa que se baseia o pensamento do filósofo alemão Immanuel Kant (1724-1804), a respeito da relação do conhecimento inserido no senso comum e no conhecimento empírico, que para ele é equivalente ao conhecimento científico.

Em sua obra Kant (1781) indaga:

Que outra coisa poderia despertar e pôr em ação a nossa capacidade de conhecer senão os objetos que afetam os sentidos e que, por um lado, originam por si mesmos as representações e, por outro lado, põem em movimento a nossa faculdade intelectual e levam-na a compará-las, ligá-las ou separá-las, transformando assim a matéria bruta das impressões sensíveis num conhecimento que se denomina experiência? Assim, na ordem do tempo, nenhum conhecimento precede em nós a experiência e é com esta que todo o conhecimento tem seu início (p. 36).

Para Kant o conhecimento não resulta do modo como o mundo se apresenta aos sentidos, mas, ao contrário, do modo como a mente humana “representa” ao organizar a experiência sensorial. É uma construção do objeto pelo sujeito, assim como a ciência somente é possível como construção subjetiva que impõe leis a estes objetos. Assim se estabelece a relatividade dos nossos conhecimentos, pois o conhecimento e a ciência variam, são verdades subjetivas e não absolutas.

Segundo Bazarian (1985) o agnosticismo de Kant indica que o mundo fenomênico é um mundo formado na consciência. Não é possível conhecer como o mundo está constituído em si, pois assim que se passa a conhecer as ‘coisas’, introduze-se nas formas *a priori* da consciência, não tendo mais diante de si, a ‘coisa’ como é, mas sim como esta se apresenta agora como fenômeno.

Paicheler (1986) aponta que podem surgir problemas interessantes para a epistemologia a partir do avanço da compreensão da origem do saber do senso comum e

quais as condições para este se estabelecer, além das relações que este mantém com o saber científico.

Rouquete (2005) aponta que o pensamento social é ingênuo, à medida que não possui uma distância reflexiva sobre os procedimentos e resultados, este pensamento deixa-se absorver por seus conteúdos, muito mais voltado para a utilidade do que a verdade prevista pela normatividade formal.

O conhecimento do senso comum caracterizado pelo universo consensual, define o processo de construção do conhecimento de um grupo, homogêneo ou não, a respeito de um objeto, o objeto da representação social. Diferente do universo consensual, o universo reificado é composto pelo saber científico, que emana características metodológicas semelhantes a todas as ciências.

Como afirma Camino (1996) o conhecimento do senso comum não obedece a uma lógica ou princípios metodológicos, neste saber o método está implícito e se confunde com o próprio saber do indivíduo. Moscovici (1978) discute a errônea associação entre o conhecimento do senso comum e os mitos, afirmando que esta aproximação acaba por depreciar o senso comum.

Enquanto que o mito constitui, para o chamado homem primitivo, uma ciência total, uma filosofia única que reflete sua prática, sua percepção da natureza das relações sociais, para o chamado homem moderno a representação social constitui uma das vias de apreensão do mundo concreto, circunscrito em seus alicerces e em suas conseqüências (Moscovici, 1978, p. 44).

Todas as representações sociais são resultantes do processo de comunicação nos grupos sociais e de um conhecimento resultante desse processo. De acordo com Wagner (1998) a sócio-gênese das representações sociais está na comunicação e pensamento social

dos grupos, na prática e construção social, na identidade social e na representação individual do conhecimento socialmente compartilhado.

Naturalmente, as teorias subjetivas e o conhecimento pessoal sempre serão baseados, embutidos e relacionados a um conhecimento social e cultural preexistente. Nenhum pensamento individual cria idéias sem referência a um alicerce mental formado social e culturalmente (Wagner, 1998, p. 16).

3.5. A Teoria das Representações Sociais

As representações sociais são baseadas no conhecimento do senso comum. No entanto, estas representações não são individuais como indica Kant e embora sejam conhecimentos, não apresentam os mesmos parâmetros que o conhecimento científico possui.

Camino (op. cit.) afirmam que o estudo das representações sociais foi caracterizado na psicologia social enquanto processo coletivo de atribuição ao nível societal, ou seja, quando o processo atributivo é investigado a partir das crenças compartilhadas pelas pessoas de uma sociedade. No entanto, uma representação é social não porque se produz coletivamente, mas porque possui a função de formação de conduta e de orientação das comunicações sociais.

A publicação sobre as representações sociais da Psicanálise feita por Serge Moscovici em 1961 antecipa de certa forma os estudos da cognição social que a partir da década de 70, começam a substituir a noção de percepção social tão difundida dentro da psicologia social. A teoria das representações sociais propõe a inclusão do estudo de grupos, a partir do enfoque da teoria do conhecimento do senso comum denominado conhecimento consensual e sua relação com o conhecimento científico ou conhecimento reificado.

Jodelet (2001) afirma que a construção das representações sociais decorre da necessidade das pessoas de saber como se comportar, como dominar o meio, identificar e resolver problemas; por isso as representações sociais são importantes na vida cotidiana. As representações circulam os discursos, são trazidas pelas palavras e veiculadas através de mensagens e imagens midiáticas.

O conceito de representação social de Moscovici (1978) aponta que a representação *re-apresenta* um ser, uma qualidade, onde novamente presente à consciência, atualiza esse ser ou essa qualidade, mesmo diante da sua ausência ou da sua eventual inexistência. O mesmo autor afirma que: “As representações individuais ou sociais fazem com que o mundo seja o que pensamos que ele é ou deve ser. Mostram-nos que, a todo instante, alguma coisa ausente se lhe adiciona, e alguma coisa presente se modifica (p. 59)”.

Jodelet (1994) afirma que as representações sociais são produtos do processo ativo de apropriação da realidade através de uma elaboração psicológica e social dessa realidade. Abric (1998) caracteriza a representação social como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com o meio físico e social, orienta ações e relações sociais. O mesmo autor ao caracterizar a Abordagem Estrutural das representações sociais definiu o núcleo central de uma representação social como uma composição de elementos normativos (padrões sociais e ideologias) e funcionais (função social), ou seja, quanto maior a aproximação do sujeito com o objeto da representação mais o núcleo central dessa representação se torna funcional.

A Teoria das Representações Sociais parte do pressuposto de que não há distinção abrupta entre sujeito e objeto, o objeto está inscrito num contexto ativo, onde toda a realidade é reapropriada pelo indivíduo ou pelo grupo, reconstruída no seu sistema cognitivo, integrada ao seu sistema de valores, sua história, contexto social e ideológico.

Justamente ao que se referia Moscovici (2003) no tópico anterior, quando afirma que a representação social está incluída numa psicologia social sistemática.

Para tanto, Moscovici (1978) aponta que as representações estão organizadas de acordo com as proposições, reações ou avaliações de cada classe, cultura ou grupo. Esta organização apresenta três dimensões:

- Informação: quantidade e qualidade de conhecimento sobre o objeto;
- Atitude: preparação para ação, diz respeito à orientação global favorável ou desfavorável para com o objeto;
- Campo de representação: organização destes conhecimentos e atitudes sob forma de teorias.

Nem sempre as atitudes são coerentes com as representações sociais e podem se antecipar seja através dos seus componentes afetivos, cognitivos ou comportamentais. Esta situação é explanada por Moscovici (1978) da seguinte maneira:

Por conseguinte, é razoável concluir que uma pessoa se informa e representa alguma coisa unicamente depois de ter adotado uma posição, e em função da posição tomada. Pesquisas recentes sobre a percepção e a capacidade de julgamento concordam plenamente com essa conclusão (p. 74).

Desta forma Moscovici explica que as atitudes nem sempre ocorrem depois da formação de uma representação social, ou seja, é possível que uma atitude tomada, influencie a formação da representação social do objeto desta atitude.

Doise (2001) conclui que as pesquisas sobre representações sociais apresentam um caminho para integrar os sistemas sociais de relação aos estudos de sistemas individuais de atitudes, oferecendo um conceito de atitude mais integrado, não apenas restrito a relação entre indivíduos, mas também entre grupos.

Abrieu (1998) descreve quatro funções essenciais para as representações sociais:

- a) função de um saber prático, que permite compreender e explicar a realidade, com base no conhecimento do senso comum;

b) função de identificação, que define a identidade do grupo, permitindo protegê-lo;

c) função de orientação, guiando os comportamentos e as práticas do contexto social;

d) função de justificativa e avaliação, permitindo explicar e justificar as condutas.

A funcionalidade das representações na orientação dos comportamentos implica em comportamentos representacionais, visto que mediante comportamentos não representacionais (quando o indivíduo não possui qualquer representação do fenômeno e mesmo assim emite comportamentos), não se pode afirmar nesse contexto que o comportamento foi orientado pela representação social.

Vala (1993) analisa que as representações sociais incluem formas desejáveis de ação, constituem um significado para o objeto e oferecem ao indivíduo a possibilidade de dar sentido ao seu comportamento. Nesta tentativa de tornar compreensível o objeto, dois processos sociocognitivos interligados compõem a formação das representações sociais: a objetificação e a ancoragem.

A objetificação ou objetivação se refere à forma de organização dos elementos da representação e como estes elementos adquirem materialidade, transformando-se em expressões da realidade (Vala, 1993). Este processo se caracteriza pela associação de um conceito não definido a uma imagem concreta que resume o conceito e o torna compreensível.

O processo de objetificação ocorre através das etapas de redução, esquematização estruturante e naturalização. A redução diz respeito a seleção de parte do fenômeno para poder explicá-lo. A esquematização estruturante organiza o fenômeno pela forma padrão das relações estruturadas e na naturalização os conceitos adquirem materialidade.

A ancoragem se caracteriza pelo processo de referência a experiências e esquemas de pensamentos estabelecidos, para diante disto, compor a representação social. Ou seja, na

formação da representação, o indivíduo retoma a experiência anterior, interpretando o que é desconhecido através do conhecido (Ordaz e Vala, 1998). O processo de ancoragem utiliza como mecanismos: a classificação, que categoriza o desconhecido através do julgamento baseando-se no conhecimento anterior, sob forma da generalização (quando o objeto se ajusta a uma imagem pronta já construída) ou da individuação (quando se constrói uma imagem do objeto de forma desviante).

Na nomeação, o objeto da representação é caracterizado na intenção de torná-lo ainda mais próximo, permitindo descrevê-lo, distingui-lo perante outros objetos e enquadrá-lo próximo a objetos que lhe for semelhante.

Para compreender a representação social de um grupo torna-se necessário considerar o contexto comunicativo do conteúdo da mensagem que este grupo apresenta. Segundo Jodelet (1998) a teoria das representações sociais indica que para apreender o processo de assimilação e de não-assimilação⁴ das informações, devem ser consideradas as noções, valores e modelos de pensamento e de conduta que os indivíduos utilizam para se apropriar dos objetos, principalmente os novos objetos.

Os grupos utilizam as representações sociais existentes no universo consensual para conhecer o objeto, após o conhecimento ocorre o julgamento e conseqüentemente um posicionamento frente a este objeto, caracterizado como uma intenção de comportamento em relação ao mesmo.

Rouquete (2005) afirma ainda que uma representação dá origem a um conjunto de atitudes e o que gera um conjunto de representações é uma formação ideológica. O referido autor exemplifica esta afirmação da seguinte maneira:

⁴ O termo assimilação diferencia-se do termo utilizado por Jean Piaget fundador do construtivismo que discuti sobre o desenvolvimento cognitivo humano através dos processos de aprendizagem.

Consultado sobre o projeto de instalação de um depósito público de lixo, declaro a minha oposição (opinião); ao mesmo tempo desaconselho aos que me são próximos, o consumo de frutas tratadas quimicamente (outra opinião); estas tomadas de posição são inspiradas por uma atitude favorável à conservação do meio-ambiente (preservar é rechaçar a modificação que o desfigura); esta última atitude deriva de uma representação do meio-ambiente como um meio humano (o espaço de vida) que carrega implícito um capital e esta representação está enraizada em um ideologia da natureza (p. 193).

Diante desse contexto é possível visualizar a relação próxima entre atitudes, representações sociais e o comportamento propriamente dito. Para Jodelet (2001) as representações sociais intervêm em processos variados, como a difusão e a assimilação dos conhecimentos, o desenvolvimento individual e coletivo, a definição das identidades pessoais e sociais.

3.6. A representação social da Aids e da terapia anti-retroviral

Vários estudos a respeito da representação social da Aids foram realizados nacional e internacionalmente, encontrando resultados semelhantes, considerando as especificidades de cada contexto. Nesses estudos a Aids é representada como uma doença associada com a morte, da mesma forma a prevenção aparece dissociada das relações sexuais estáveis. (Jodelet, 1998; Madeira, 1998; Siqueira, 2001; Souza, 2002; Goodwin, Kozlovz, Luu, Nizharadze, Realo, Külvert e Römmer, 2003; Giacomozzi, 2004).

Goodwin e col. (2003) afirmam que a perspectiva da representação social pode alertar para a importância do processo de comunicação na transmissão de informações sobre HIV e Aids, ajudando a compreender como termos não familiares do conhecimento científico podem tornar-se familiar e fazer parte do conhecimento do senso comum.

Camargo (2003) descreve o papel da comunicação no processo de desenvolvimento da representação social da síndrome, uma vez que os conhecimentos científicos no momento do aparecimento da doença eram escassos. A evolução do espaço midiático da

epidemia da Aids deslocou-se do campo da notícia para a busca de compreensão sobre a doença enquanto ameaça à vida, para o referido autor: “Nossas representações sociais desta epidemia têm um papel importante no modo como agimos diante dela e da sua prevenção” (Camargo, 2000, p. 99).

Conforme Tura (1998), em pesquisa realizada sobre representações sociais da Aids para estudantes adolescentes do Rio de Janeiro, foram encontrados entre as respostas dos entrevistados dois núcleos figurativos dessa representação: ‘doença e morte’ e ‘camisinha e sexo’. A morte foi percebida como distante e localizada nos outros grupos. A forma de perceber a Aids revelou pouca mobilização para comportamentos direcionados a prevenção.

Madeira (1998) coloca que a representação da Aids apresenta ligação com medo e hesitação, considerando que a prevenção aparece enquanto norma e de forma difusa. Esse aspecto foi confirmado por alguns estudos realizados em regiões e em períodos diferentes (Paulilo, 1998; Siqueira, 2001; Souza, 2002; Goodwin e col., 2003).

Souza (2002) verifica em seu estudo que o uso do preservativo está associado à promiscuidade, enquanto que as relações mais estáveis dispensam o seu uso. No estudo realizado por Siqueira (2001) os participantes colocam o amor e a prevenção em lugares opostos, a crença de que quem ama confia, favorece o não uso do preservativo, os temas relativos à prevenção associam-se ao medo da síndrome e não ao cuidado ou proteção do corpo. Giacomozzi (2004) ainda acrescenta a esta afirmativa que o não uso do preservativo justifica-se por motivos religiosos somados a confiança já citada pelo estudo anterior.

Oltramari (2001) pesquisou sobre a representação social da Aids entre profissionais do sexo, concluindo que os as mulheres que possuíam um relacionamento estável identificavam maior risco de infecção entre as mulheres sem parceiro fixo, devido à troca

de parceiros. Do mesmo modo, as mulheres que não tinham um relacionamento estável entendiam que as mulheres que tinham parceiro fixo estavam mais vulneráveis à infecção porque não utilizavam preservativo com seu companheiro. Cada grupo percebia o “outro” como mais vulnerável ao risco da infecção.

Paulilo (1998) descreve no seu estudo que a representação social da Aids para portadores do HIV é divergente à medida que mesmo possuindo o conhecimento das formas de contágio, estas pessoas tendem a evitar a relação sexual e negar a sua sexualidade, ao invés de utilizar mecanismos de prevenção como o preservativo.

Morin e Moatti (1998) buscando explicar os motivos para não adesão ao tratamento afirmam que: “Numerosas indicações sugerem que essas práticas deslocadas não são simplesmente efeito de distração ou de ignorância, mas apóiam-se em raciocínios ‘profanos’ inconfessáveis e em postulados largamente compartilhados” (p. 104).

Ainda segundo Morin e Moatti (1998), o processo de aceitação é mais freqüente em tratamentos curativos do que nos preventivos, sendo mais consistente em situações caracterizadas como sintomáticas, aumentando quando o número de medicamentos é menor, as atividades colocadas ao paciente são relativamente simples e os efeitos colaterais advindos do tratamento são poucos. Além disso, uma relação próxima entre equipe de saúde-paciente e um meio familiar de apoio social influenciam significativamente a continuidade do tratamento.

A atitude de aderir ao tratamento é constituída pela estrutura da representação social do grupo de soropositivos, independente se esta atitude antecipa ou não a formação da representação social, uma vez que quando a atitude de adesão se antecipa, a representação social é formada para explicar o comportamento advindo desta atitude (função justificadora). Além disso, como a atitude está contida na representação social, ela

pode modificar a representação social construída pelo grupo ao qual o indivíduo pertence, quando conseguir atingir o núcleo central da representação social.

O núcleo central da representação social é formado por elementos mais estáveis, assegurando a continuidade em novos contextos, caracterizando-se como o elemento mais resistente à mudança, por isso uma mudança no núcleo central provoca transformação completa na representação. Os elementos periféricos organizam-se em torno do núcleo central, eles são caracterizados pelos componentes mais acessíveis e concretos da representação, estes regulam, defendem e concretizam a representação do objeto (Abric, 1998).

Abric (op.cit.) explica melhor esse processo quando afirma que:

Os elementos avaliativos de uma representação social constituem a estrutura subjacente de uma atitude relativa a um dado objeto; de outro lado, é somente quando as influências contra-atitudeis atingem um elemento central de uma dada representação (a empresa ou os estudos, por exemplo), que elas podem provocar uma mudança de atitude (p. 36).

Quando se alcança a representação social de um objeto para um determinado grupo, alcança-se conjuntamente a estrutura da atitude do mesmo grupo para com o objeto, chegando-se ao âmago da intenção do sujeito, conseqüentemente obtendo informações acerca do conteúdo da representação social do grupo e caracterizando meios para efetivar mudanças no centro da representação, na atitude e no comportamento.

Camino (1996) afirmam que quando os indivíduos, vivendo em sociedade, compartilham idéias amplamente propagadas, o mais provável é que suas explicações sejam também compartilhadas. Então ao caracterizar as representações sociais do grupo de portadores do HIV sobre a Aids e o tratamento da síndrome, torna-se possível atingir as explicações para tais idéias, contribuindo para a compreensão da atitude e do comportamento de adesão ao tratamento.

Cardoso e Arruda (2005) ressaltam que a representação social se forma com o objetivo de dar sentido para aquilo que é estranho e novo. “A doença é quase sempre uma ameaça na vida das pessoas. Ao darmos um sentido para ela, ao representá-la dentro de nós, a tornamos não só mais próxima e familiar, mas também mais compreensível em nosso universo social.” (Cardoso e Arruda, 2005, p. 2).

Cardoso e Arruda (op.cit.) afirmam que todo objeto novo (anti-retrovirais, aderir ou não as práticas medicamentosas) parte do preexistente (representação sobre a doença, sobre o tratamento) e do esperado (melhorar ou não melhorar). Por isso a representação social dos objetos doença (Aids) e tratamento, podem indicar como será a aderência dos pacientes soropositivos, onde a aproximação e familiarização com a doença e com o tratamento tende a aumentar a adesão a este tratamento.

As funções das representações sociais da Aids e do tratamento são as mesmas já citadas por Abric (1998): compreender e explicar a realidade; definir a identidade do grupo; guiar comportamentos e práticas; justificar a posição tomada ou os comportamentos emitidos. O que se percebe de diferencial nas representações sociais da Aids e do tratamento apresentadas por soropositivos, é que estas representações embora referenciadas no senso comum, apresentam muitos aspectos do conhecimento científico ou reificado, justamente pela funcionalidade que este conhecimento científico passa a ter para o grupo de soropositivos que se encontram mais próximos do objeto das representações (Aids e tratamento).

Durante a familiarização com os objetos da representação social, os pacientes soropositivos utilizam os processos de *ancoragem* e *objetificação*, para construir esta representação. Na ancoragem o paciente busca um sistema preexistente de pensamento social para dar sentido ao objeto e na objetificação ele concretiza em imagens aquilo que lhe é estranho ou distante.

Quando existe a proposição de estudar as representações sociais da Aids e da terapia anti-retroviral para soropositivos com a adesão ao tratamento, procura-se entender a leitura que esses pacientes fazem da sua doença, da informação médica que recebem, do apoio emocional, do impacto destes conteúdos na condução do tratamento.

4. MÉTODO

4.1. Delineamento da pesquisa

Este estudo assumiu um delineamento descritivo, com a utilização de observação indireta (entrevista e escala de atitudes). Trata-se de um estudo exploratório e não randômico. Buscou-se identificar dentre os participantes os seguintes fenômenos:

- a) Representação social da Aids;
- b) Representação social da terapia anti-retroviral;
- c) Atitude de adesão ao tratamento.

4.2. Participantes

Participaram da pesquisa 60 (sessenta) portadores do HIV, sendo 40 (quarenta) assintomáticos e 20 (vinte) sintomáticos. Todos eram pacientes de instituições de saúde no município de Florianópolis/SC, usuários da terapia anti-retroviral e com atitudes de adesão ao tratamento. A amostra apresentou o seguinte perfil: adultos, com faixa etária entre 29 e 41 anos, escolaridade referente ao ensino fundamental, camada sócio-econômica baixa, trabalhadores, situação conjugal proporcionalmente equivalente entre casados e solteiros.

É válido ressaltar que a utilização de parte da amostra foi composta de pacientes sintomáticos para garantir o maior controle da variável 'sintoma', uma vez que este pode ser um motivador para continuar e aceitar o tratamento (Morin e Moatti, 1998).

Os portadores foram paritariamente divididos por sexo e por questões éticas e legais, todos apresentaram idade superior aos 18 (dezoito) anos, visto a necessidade de assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (anexo 01).

4.3. Instrumento de coleta de dados

Para a coleta de dados foram utilizadas entrevistas individuais semi-dirigidas aplicadas para os portadores do HIV. O uso do instrumento entrevista justificou-se por dois motivos principais:

1. com base em estudos anteriores, a entrevista individual semi-dirigida foi caracterizada como meio eficaz de coleta de dados entre portadores do HIV (Westrupp, 1997; Paulilo, 1998; Seidl, 2001; Leite e col., 2002)
2. os critérios de saturação dos resultados obtidos (Ghiglione e Matalon, 1978) e a utilização de material textual suficiente para análise no programa ALCESTE (Camargo, 2005).

A entrevista semi-dirigida pode contemplar a compreensão dos significados do uso de medicamentos e utilizar a contribuição das ciências sociais para o entendimento da questão, principalmente porque consideram o campo da saúde um corpo complexo de conhecimentos que vão nortear as atitudes em relação aos cuidados de saúde, entre eles, e não à margem deles (Leite e Vasconcelos, 2003).

Estruturalmente, a entrevista foi dividida em duas partes (anexo 02), a primeira referindo-se aos aspectos de identificação do participante (variáveis clássicas) e aspectos relacionados ao comportamento do portador e a segunda tratou de questões exclusivamente sobre a Aids e seu tratamento.

Além da entrevista foi utilizada uma escala de atitudes tipo *Likert*, que variava de 1 – não vou tomar mesmo até 5 – com certeza vou tomar, esta escala demonstrou validade de construto e confiabilidade para medir auto-eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral entre pacientes soropositivos que estavam sob tratamento ou que já haviam

abandonado o mesmo (Leite e col., 2002). A mesma escala foi utilizada após aplicação de dois pré-testes, obtendo resultados semelhantes aos obtidos pelos pesquisadores, considerando inclusive que a amostra de participantes utilizada no referido estudo, pertence à mesma região geográfica brasileira da amostra utilizada neste estudo (região sul).

A escala de Likert é uma das mais usadas para mensuração das atitudes. Ela consiste numa série de afirmações relativas a um objeto atitudinal, onde cada afirmação acompanha cinco alternativas, com valores atribuídos de 1 a 5, obedecendo aos critérios de validade (medir o que se propõe medir) e fidedignidade (medir com consistência). (Rodrigues, Assmar e Jablonski, 2002).

O estudo sobre adesão ao tratamento realizado com base na teoria cognitivo-social de Bandura (1997, apud Leite e col., 2002) utiliza os processos mediadores da expectativa de auto-eficácia. Essa expectativa descreve as atitudes dos indivíduos predizendo o comportamento, no entanto, de forma reguladora sobre as ações intencionais, utilizando os processos cognitivos, afetivos, motivacionais e seletivos. A expectativa de auto-eficácia influencia processos cognitivos, antecipando as possibilidades de sucesso para metas pré-estabelecidas determinando a eficiência na solução de problemas (Leite e col., 2002).

O uso da escala (anexo 3) justificou-se pela necessidade de identificar os pacientes com atitudes de adesão e sem-adesão ao tratamento, aspecto imprescindível para a caracterização dos grupos de portadores de HIV.

4.4. Procedimento de coleta de dados

Primeiramente foi feito contato com a direção do hospital e com as Secretarias Municipais e Estaduais de Saúde, para assinatura dos termos de compromisso e

declarações previstas pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS 196/96) e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. A pesquisa foi realizada com pacientes soropositivos dos centros de referência no município de Florianópolis/SC, sendo um Centro de Saúde municipal, um estadual e um hospital especializado vinculado a Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina.

Após contato com as instituições, foi feita uma primeira visita para familiarização com o ambiente e captação de informações a respeito das características da demanda absorvida pelos setores que utilizam a terapia anti-retroviral. A título de pré-teste, foram realizadas duas entrevistas iniciais com aplicação de escalas de auto-eficácia, no hospital especializado citado anteriormente, para validação dos dois instrumentos utilizados, sendo que estes não foram incluídos na análise dos dados.

Após o pré-teste, foi feito um agendamento junto ao corpo de enfermagem nos centros de saúde para definição dos dias mais adequados para a realização das entrevistas com os pacientes. Nos dias agendados, foi verificado pelo médico, após a consulta do portador do HIV, o interesse do mesmo em participar da pesquisa. Diante da aceitação, estes eram encaminhados para uma sala reservada onde os instrumentos da pesquisa foram aplicados pela pesquisadora, logo após o preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O procedimento de coleta de dados foi diferenciado no hospital, visto que estes foram os pacientes sintomáticos da amostra, portanto estavam em situação de internação hospitalar ou de acompanhamento no hospital-dia (medicação administrada no hospital). Nesses casos, o paciente foi abordado no seu leito, após contato com a equipe de enfermagem para verificar as condições do paciente para participar da pesquisa (ser soropositivo, utilizar a TARV e apresentar sintomas).

Para realização da entrevista foi utilizado um gravador, com a posterior transcrição da fala dos entrevistados. Antes da gravação, foi colocado para os mesmos o tema da pesquisa, o sigilo que resguarda a privacidade do entrevistado e o compromisso de utilização dos dados apenas para fins de pesquisa científica (Anexo 1).

A escala de auto-eficácia (Anexo 3) foi aplicada também de forma individual, antes da realização da entrevista. Na intenção de controlar o viés da auto-aplicação que poderia ocorrer entre os pacientes hospitalizados, todos os pacientes responderam de forma verbal as questões da escala, que foi preenchida pela pesquisadora.

Sendo assim o procedimento de coleta de dados seguiu a seguinte seqüência:

- a) contato com a instituição e procedimentos administrativos;
- b) contato com os profissionais (médicos, enfermeiros e psicólogos);
- c) contato com o paciente e assinatura do TCLE;
- d) coleta das variáveis clássicas;
- e) aplicação da escala de auto-eficácia;
- f) aplicação da entrevista.

4.5. Procedimento para análise dos dados

Para a análise dos dados os participantes foram divididos em grupos segundo a sintomatologia (sintomático e assintomático), gênero (feminino e masculino) e adesão à terapia anti-retroviral (adesão e não-adesão).

Foram consideradas as principais variáveis clássicas (sexo, idade, categoria sócio-econômica, situação conjugal e escolaridade) para a realização da análise dos dados (Ghiglione e Matalon, 1978). As variáveis clássicas foram consideradas na intenção de promover maior controle das variáveis intervenientes, ou seja, foi possível controlar as

variáveis clássicas: sexo, categoria sócio-econômica e situação profissional, atingindo nesses pontos a homogeneidade do grupo. A análise do material textual advindo da transcrição das entrevistas ocorreu através de dois procedimentos diferentes:

1. Análise de Conteúdo para a Parte 01 do Anexo 02, por se tratar de questões mais diretivas (Bardin, 1977);
2. Análise Textual através do Programa ALCESTE (Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte) para a Parte 02 do Anexo 02 (Camargo, 2005).

A análise textual utiliza a linguagem como indicador de representações sociais, esta linguagem é considerada de forma sistemática e padronizada. O termo “texto” indica duas possibilidades na pesquisa em Ciências Sociais: a) o ato da fala transformado em material escrito e b) o material produzido originalmente de forma escrita e selecionado pelo pesquisador (Camargo e Nascimento-Schulze, 2000).

Para a parte 01 nas questões subjetivas, foram utilizados os preceitos da Análise de Conteúdo Textual do tipo temática-categorial com referência no trabalho realizado por Bardin (1977), obedecendo aos seguintes critérios:

1. Pré-análise (leitura flutuante, constituição do corpus, classificação de temas, categorização e codificação);
2. Exploração do material textual;
3. Inferência e interpretação dos resultados (síntese, seleção dos resultados, inferências e interpretação).

A Parte 02 envolveu respostas a duas questões abertas e suas respostas constituíram dois *corpus* a serem analisados:

1. Sobre a Aids;
2. Sobre o seu tratamento.

O programa ALCESTE emprega uma análise de classificação hierárquica descendente, permitindo uma análise lexicográfica do texto, oferecendo contextos (classes) que são caracterizados pelo seu vocabulário e pelos segmentos de textos compartilhados. O programa se baseia em um único arquivo e indica unidades de contextos iniciais (UCIs).

Um conjunto de UCIs constitui um *corpus* de análise, através do material textual centrado em um tema (monotemático), no caso de entrevistas, cada uma delas caracteriza-se como uma UCI. Depois da definição das UCIs feita pelo pesquisador, o programa divide e dimensiona o *corpus* em segmentos de texto, em função do seu tamanho e respeitando a pontuação, são as Unidades de Contexto Elementar (UCEs) (Camargo, 2005).

Para análise do *corpus* o Programa ALCESTE utiliza as seguintes etapas:

Etapa A – Leitura do texto e cálculo dos dicionários (preparação do corpus, reconhecimento das UCIs, segmentação do texto, agrupamento das palavras de acordo com suas raízes e cálculo de frequência);

Etapa B – Cálculo das matrizes de dados e classificação das UCEs (etapa de cálculo através do teste *qui-quadrado* das UCEs com vocabulários semelhantes e diferentes entre as classes, de acordo com a classificação hierárquica descendente - CHD);

Etapa C – Descrição das classes de UCEs (apresentação do dendograma da CHD que ilustra relações entre as classes e análise fatorial de correspondência a partir da CHD);

Etapa D – Cálculos complementares (cálculo e fornecimento das UCEs mais características de cada classe, fornecimento das Classificações Hierárquicas Ascendentes-CHAs permitindo o estudo das relações intraclasses).

Sendo assim, a análise dos dados textuais teve como base tanto o resultado da análise de conteúdo quanto da análise do programa Alceste. No que diz respeito aos dados fornecidos pela escala de auto-eficácia, houve uma análise estatística descritiva através do Pacote Estatístico SPSS 10.0.

Como a escala de atitudes utilizada já tinha sido validada e apresentou confiabilidade para medir o que se propunha medir, a análise estatística buscou apenas verificar o escore apresentado pela escala na amostra a qual foi aplicada, para poder avaliar a situação de adesão e não-adesão entre os indivíduos da amostra (Leite e col., 2002).

5. RESULTADOS

A apresentação dos resultados foi organizada em tópicos, considerando a caracterização da amostra e exposição das análises. Portanto, inicialmente as características sócio-demográficas foram descritas, seguindo-se pela descrição destas características em função das condições clínicas dos participantes.

Após a caracterização das variáveis clássicas, são apresentados os resultados, de forma descritiva, relativos à expectativa de auto-eficácia no seguimento do tratamento com anti-retrovirais. Esses resultados foram contextualizados com os dados obtidos na análise de conteúdo temática-categorial referente ao comportamento de desistência, as dificuldades encontradas, as vantagens e desvantagens do tratamento (parte 1 da entrevista).

A seguir, são apresentados os resultados concernentes aos elementos representacionais (representações sociais) que sustentam o comportamento do paciente soropositivo. E por último, são reportados os resultados sobre o apoio social aos pacientes soropositivos, através da relação com os familiares e amigos, além da relação médico-paciente.

5.1. Caracterização sócio-demográfica

A amostra foi composta por 60 pacientes com sorologia positiva para o vírus HIV, sendo 30 pacientes do sexo feminino e 30 do sexo masculino, todos residentes no município de Florianópolis e usuários dos serviços de saúde deste município.

A idade dos participantes variou de 18 a 59 anos. A média de idade para os pacientes foi de aproximadamente 39 anos para o sexo masculino e 35 anos para o sexo feminino. A amostra foi paritária quanto ao sexo e caracterizada na maior parte, como um

grupo de adultos jovens, tendo em vista a maior concentração de indivíduos entre as faixas etárias de 26 a 41 anos.

Conforme a Tabela 1, no que diz respeito à escolaridade a amostra apresentou maior número de indivíduos com ensino fundamental e médio, respectivamente 29 e 23 indivíduos, sendo a maior concentração de pessoas com ensino médio encontrada entre os participantes do sexo feminino (14). Apenas 8 pacientes apresentaram escolaridade referente ao nível superior. Os resultados da variável escolaridade foram muito semelhantes entre homens e mulheres, enquanto distribuição dos dados.

Dos 60 participantes da amostra 50 apresentaram situação conjugal de solteiros e casados, sendo 27 pessoas solteiras e 23 casadas. É válido ressaltar que a orientação sexual não foi considerada enquanto variável de pesquisa, mas foi considerada enquanto união estável (casado), quando o participante informou esta situação. Na variável situação conjugal novamente a amostra apresentou uma distribuição equilibrada entre homens e mulheres, com resultados muito próximos entre si.

Na variável renda, que diz respeito aos ganhos financeiros da família do portador de HIV, foi possível observar que 27 indivíduos possuíam renda familiar correspondente a valores entre 3 e 4 salários mínimos⁵, aspecto que indicou características de famílias com rendimento financeiro de médio a baixo.

Além da renda, verificou-se que a amostra foi composta principalmente por trabalhadores da área de prestação de serviço e comércio, assim como funcionários públicos e profissionais autônomos. Dos 60 participantes 40 estavam vinculados ao mercado de trabalho, formalmente ou informalmente. Dentre os outros 20 pacientes, 9 recebiam benefícios da previdência social, através de aposentadorias, pensões ou afastamentos por motivo de saúde; e 8 estavam desempregados.

⁵ O parâmetro salário mínimo correspondeu na época da pesquisa ao valor de R\$300,00.

Tabela 1: Características sócio-demográficas dos pacientes soropositivos por frequência de ocorrência

IDADE	SEXO		TOTAL
	Masculino	Feminino	
18-25 anos	2	2	4
26-33 anos	5	12	17
34-41 anos	10	10	20
42-49 anos	13	2	15
50-59 anos	-	4	4
Total	30	30	60
ESCOLARIDADE			
Ensino Fundamental	16	13	29
Ensino Médio	9	14	23
Ensino Superior	5	3	8
Total	30	30	60
SITUAÇÃO CONJUGAL			
Solteiro (a)	15	12	27
Casado (a)	12	11	23
Separado (a)	3	3	6
Viúvo (a)	-	4	4
Total	30	30	60
RENDA FAMILIAR			
Até 1 salário mínimo	3	8	11
1 a 2 salários mínimos	8	6	14
3 a 4 salários mínimos	15	12	27
Mais de 4 salários mínimos	4	4	8
Total	30	30	60
PROFISSÃO			
Aposentado (a)/pensionista	6	3	9
Do lar	-	2	2
Estudante	-	1	1
Trabalhador geral	19	21	40
Desempregado	5	3	8
Total	30	30	60

5.2. Caracterização da condição clínica: assintomática e sintomática.

Entre os 60 participantes da pesquisa, todos eram usuários da Terapia Anti-Retroviral (TARV), sendo que 20 apresentavam sintomas no momento da entrevista e 40 não apresentavam. Todos os pacientes sintomáticos estavam em situação de internação hospitalar e apresentavam sintomas característicos da Aids que foram diagnosticados pela

equipe médica do local de coleta de dados, tais como: sarcoma de Kaposi, pneumonia por *pneumocystis carinii*, tuberculose, toxoplasmose cerebral e diarreia persistente.

Os dados sócio-demográficos dos grupos de pacientes sintomáticos e assintomáticos obtiveram resultados proporcionalmente equivalentes quanto ao sexo, sendo divididos de forma paritária em ambos os grupos.

Na Tabela 2 pode-se perceber que as frequências obtidas na amostra de pacientes sintomáticos e assintomáticos foram proporcionalmente equivalentes nas variáveis renda e profissão. Nas variáveis: escolaridade, faixa etária e situação conjugal, os dados apresentaram diferenciações entre os grupos sintomáticos e assintomáticos.

A escolaridade no grupo de pacientes assintomáticos foi mais elevada. Neste grupo, 18 pacientes entre 40 possuíam o ensino médio completo, enquanto que no grupo de pacientes sintomáticos a maior parte possuía o ensino fundamental completo, foram 12 pacientes dentre os 20 da amostra.

Na variável faixa etária, tanto os pacientes sintomáticos quanto os assintomáticos apresentaram uma maior frequência de idade entre 26 e 41 anos. No entanto entre os pacientes assintomáticos houve a prevalência de pacientes com idade entre 42 e 49 anos, caracterizando-se como um grupo de faixa etária mais elevada.

A situação conjugal ficou diferenciada entre os grupos. Os pacientes soropositivos sintomáticos destacaram-se pela situação conjugal de solteiro. Entre os 20 pacientes, metade não tinha vínculo de união estável. Entre os pacientes soropositivos assintomáticos, a divisão entre casados e solteiros ficou muito próxima, onde 17 eram solteiros e 18 casados.

Tabela 2 – Frequência dos aspectos sócio-demográficos por condição clínica

ESCOLARIDADE	CONDIÇÃO CLÍNICA		TOTAL
	SINTOMÁTICO	ASSINTOMÁTICO	
Ensino Fundamental	12	17	29
Ensino Médio	5	18	23
Ensino superior	3	5	8
TOTAL	20	40	60
RENDA			
Até 1 salário mínimo	3	8	11
1 a 2 salários mínimos	5	9	14
3 a 4 salários mínimos	10	17	27
Mais de 4 salários mínimos	2	6	8
TOTAL	20	40	60
FAIXA ETÁRIA			
18-25 anos	1	3	4
26-33 anos	7	10	17
34-41 anos	10	10	20
42-49 anos	2	13	15
50-59 anos	-	4	4
TOTAL	20	40	60
SITUAÇÃO CONJUGAL			
Solteiro(a)	10	17	27
Casado(a)	5	18	23
Separado(a)	3	3	6
Viúvo(a)	2	2	4
TOTAL	20	40	60
PROFISSÃO			
Aposentado(a)/ perícia na Seguridade Social	2	7	9
Do lar	1	1	2
Trabalhador em geral	14	26	40
Desempregado	3	5	8
Estudante	-	1	1
TOTAL	20	40	60

Para os pacientes assintomáticos destaca-se também o número de pessoas aposentadas ou afastadas do trabalho para perícia da seguridade social, todos afirmaram nas entrevistas que o afastamento ou aposentadoria ocorreu no período sintomático, quando esses pacientes ainda possuíam sintomas da Aids.

É interessante verificar o perfil que os portadores do HIV participantes da pesquisa assumem mediante as variáveis clássicas (Ghiglione e Matalon, 1978). Confirmando os dados nacionais (Ministério da Saúde, 2005) para ambos os grupos (sintomático e

assintomático) a maioria dos soropositivos se caracterizou por serem adultos com faixa etária entre 34 e 49 anos, ensino fundamental, camada sócio-econômica baixa, trabalhadores e sem diferenças significantes no número de solteiros e casados.

5.3. Uso da terapia anti-retroviral (TARV)

5.3.1. Tempo e desistência do tratamento

Todos os 60 participantes da pesquisa utilizavam no momento da entrevista a terapia anti-retroviral, salvo aqueles que haviam suspenso momentaneamente o uso da medicação por indicação médica. Esses casos foram minoria (3) e ocorreram dentre os 20 pacientes sintomáticos, devido à situação clínica dos mesmos. É válido ressaltar que mesmo estes que no momento da entrevista não estavam fazendo uso da medicação, apresentaram condições de realizar a entrevista por possuírem experiência anterior com a TARV.

Tabela 3 – Distribuição de frequência por tempo e desistência do tratamento

TEMPO DE TRATAMENTO	Condição clínica		Total
	Sintomáticos	Assintomáticos	
Até 1 ano	10	1	11
De 1 a 5 anos	4	24	28
Mais de 5 anos	6	15	21
Total	20	40	60
DESISTÊNCIA DO TRATAMENTO			
Sim	10	11	21
Não	10	29	39
Total	20	40	60

Na Tabela 3, o variável tempo de tratamento entre os grupos de pacientes sintomáticos e assintomáticos apresentou resultados diferentes. Enquanto os pacientes

sintomáticos apresentaram tempo de tratamento variável (de menos de 1 ano até mais de 5 anos), os pacientes assintomáticos concentraram-se em mais de 1 ano de tratamento.

Dentre os 20 portadores de HIV sintomáticos que utilizavam a terapia anti-retroviral, 10 pessoas tomavam a medicação a menos de 1 ano, 4 pessoas utilizavam a medicação por um período que variava de 1 a 5 anos e 6 pessoas tomavam a medicação a mais de 5 anos. Uma avaliação proporcional indicou que dentre os pacientes sintomáticos, o número de pessoas recém incluídas no tratamento foi maior quando comparado aos usuários do tratamento há mais de 1 ano. Indicando que metade dos pacientes sintomáticos tinha iniciado o tratamento há pouco tempo.

Além do tempo outro aspecto importante considerado nas análises foi à desistência do processo de tratamento como opção do paciente. A desistência foi definida pelos pacientes através da análise temática-categorial do conteúdo das entrevistas (Bardin, 1977), como o comportamento proposital de abandono do tratamento, mesmo que por um curto período, mas considerando a intenção de não retornar aos procedimentos médicos ou continuar o uso da medicação.

Dentre os 20 soropositivos sintomáticos da amostra, metade já havia desistido do tratamento pelo menos uma vez e todos estes que apresentaram desistências possuíam mais de 1 ano de tratamento. Embora os pacientes sintomáticos tenham apresentado um bom índice de adesão ao tratamento através da expectativa de auto-eficácia para seguir a prescrição anti-retroviral, não houve uma associação estatisticamente significativa entre as variáveis: sintoma e a desistência do tratamento.

Após utilizar o Teste Exato de Fisher⁶ (Franco e Passos, 2005), recomendado para analisar a probabilidade de associação entre variáveis de amostras menores (N=60),

⁶ A fórmula para o cálculo da distribuição denominada hipergeométrica é: $p = \frac{(a+b)! (c+d)! (a+c)! (b+d)!}{a! b! c! d! n!}$

verificou-se com $p = 0,534$ ($p > 0,05$) que a hipótese inicialmente formulada de que haveria associação entre o sintoma e a desistência do tratamento não foi confirmada nesta amostra.

No grupo de pacientes assintomáticos a grande maioria, 39 pacientes, estava a mais de 1 ano sob tratamento e destes, 29 nunca apresentou desistência. Tanto no grupo de pacientes assintomáticos quanto no grupo de pacientes sintomáticos as ocorrências de desistência foram menores do que as de aceitação do tratamento, 10 e 29, respectivamente.

A desistência da medicação foi suscitada por 21 indivíduos, sendo 10 do sexo masculino e 11 do sexo feminino. Novamente a distribuição por sexo ficou muito semelhante. Destes 21 pacientes, 11 eram sintomáticos e 10 assintomáticos. Ao todo 39 pessoas nunca desistiu do tratamento, sendo 19 do sexo masculino e 20 do sexo feminino. A condição clínica dos mesmos foi de 11 pacientes sintomáticos e 29 assintomáticos (Tabela 3).

No entanto, identificou-se através da análise de conteúdo temática-categorial das entrevistas que além da situação de desistência, existe uma situação anterior que envolve a interrupção momentânea exclusiva da medicação, onde o paciente continua realizando os procedimentos de consultas e exames. Nesta situação, caracterizada pelos indivíduos como apenas uma ‘pausa na medicação’, os mesmos permanecem por poucos dias ou no máximo um mês sem utilizar a medicação por decisão própria e não por indicação médica.

Tanto os pacientes sintomáticos quanto os pacientes assintomáticos apresentaram o comportamento de pausa da medicação, 23 pessoas colocaram através das entrevistas que já haviam realizado esta pausa mais de uma vez, sendo 7 pacientes sintomáticos e 16 assintomáticos.

A Tabela 4 demonstra que os motivos alegados pelos pacientes para realizar esta pausa na medicação foram: problemas com a medicação, problemas emocionais e uso de drogas. É válido salientar que a desistência e a pausa no tratamento são situações

diferenciadas para os portadores de HIV que foram entrevistados. Desistir do tratamento significa abandonar todo o processo de controle da doença (exames de carga viral, controle do CD4, realização de exames, comparecimento nas consultas, alimentar-se adequadamente e tomar a medicação); enquanto que a pausa na medicação refere-se apenas a parar de tomar os remédios.

Tabela 4 – Motivos para pausa na medicação

Categorias	f
Problemas com a medicação <i>(aumento na quantidade de remédios, rotina e horário, dificuldade para engolir)</i>	23
Problemas emocionais <i>(discussão, falta de apoio emocional, querer morrer)</i>	21
Uso de drogas <i>(poder beber, bebida corta o efeito, droga faz perder o horário)</i>	13

5.4. Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral (TARV)

5.4.1. Distribuição de adesão e não-adesão a TARV segundo escala de auto-eficácia

A escala de expectativa de auto-eficácia para seguir a prescrição anti-retroviral (Leite e col., 2002) seguiu o padrão tipo Likert de 5 pontos, variou de 1 (não vou tomar mesmo) até 5 (com certeza vou tomar). O escore médio das respostas dos 60 participantes foi 4,60 e o desvio padrão 0,95. Isto significa que, quanto ao uso da medicação anti-retroviral, os participantes apresentaram um alto índice de expectativa de auto-eficácia para seguir a prescrição médica, ou seja, um alto índice de adesão ao tratamento.

Analisou-se o escore de expectativa de auto-eficácia para seguir a prescrição anti-retroviral, segundo a escala padronizada tipo *z-score*⁷, que utiliza a distribuição normal

⁷ Teste z-score: $z = \frac{\bar{x} - \mu_x}{\frac{\sigma_x}{\sqrt{n}}}$

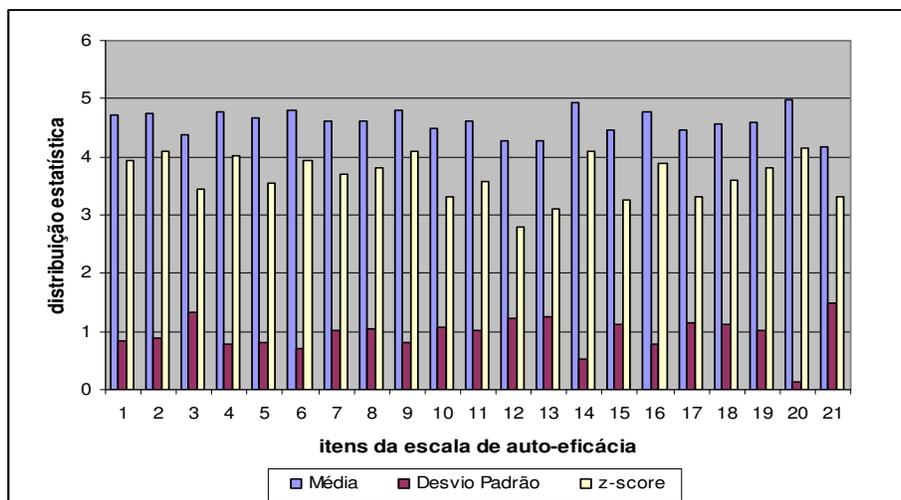
para análise de variáveis quantitativas. A unidade de medida desse tipo de escore é o desvio padrão (Franco e Passos, 2005).

O valor do escore foi igual a zero quando o nível de auto-eficácia dos portadores de HIV foi igual à média da amostra, passou ao valor de 1,00 quando o desvio padrão esteve acima da média e igual a -1,00 quando o desvio padrão esteve abaixo da média.

As médias dos itens da escala variaram de 4,17 a 4,98 e os desvios padrão variaram de 0,13 a 1,49; portanto os desvios padrão não apresentaram valores abaixo da média e por isso não houve escores negativos (Gráfico 1). Na distribuição média dos escores da escala pode-se perceber que apenas as situações AE12, AE13 e AE21, apresentaram índices abaixo de 4,30 e todas essas situações dizem respeito ao aspecto operacional do tratamento (Tabela 5).

O escore de expectativa de auto-eficácia variou de 2,79 a 4,14 com as variáveis extremas absolutas de 0,36 a 0,53, a média foi zero e o desvio padrão 1,00. Foi possível constatar que os escores foram positivos, não apresentando portanto, nenhum valor de escore igual a -1,00 demonstrando que os participantes obtiveram bons índices de adesão ao tratamento. A distribuição da frequência média das respostas por situação apresentada na escala, acompanhou a distribuição apresentada na escala *z-score* (Gráfico 1).

Gráfico 1 - Distribuição estatística por itens da escala de auto-eficácia para seguir a prescrição anti-retroviral



Apenas a questão AE12, relacionada à continuidade da medicação mediante a mudança do médico, apresentou z-escore abaixo de 3,00; ou seja, apenas nesta situação a atitude de aderir ao tratamento tornou-se menos positiva. Na questão AE20, relacionada à influência de pessoas que acreditam ser irrelevante tomar a medicação, os dados apontaram para o valor de 4,14 o maior escore apresentado nos resultados da escala aplicada à amostra, revelando a pouca influência de pessoas desconhecidas no processo de adesão para os indivíduos que responderam a escala (Tabela 5).

Observou-se que os 60 pacientes apresentaram atitude positiva de continuar o tratamento, ou seja, atitude de aderir ao tratamento. No entanto, 10 indivíduos apontaram de forma mais proeminente, respostas que caracterizaram atitude contra a continuidade do tratamento (1-Não vou tomar mesmo). Destes, 6 pacientes apresentavam sintomas e 4 não apresentavam sintomas. É válido ressaltar que os 6 pacientes sintomáticos apresentavam quadro clínico bastante agravado, todos em situação de isolamento respiratório e os 4 pacientes assintomáticos possuíam mais de 10 anos de tratamento.

Tabela 5 - Distribuição da expectativa de auto-eficácia para seguir prescrição anti-retroviral

Situações	M	Dp	Dif.ab.	Z
AE1 - Se eu estiver bem de saúde	4,73	0,84	0,51	3,93
AE2 - Se o vírus no meu sangue for tão pouco que não aparece no exame de carga viral	4,75	0,88	0,53	4,09
AE3 - Se eu estiver aborrecido e me sentindo para baixo	4,38	1,33	0,45	3,45
AE4 - Se eu for discriminado ou rejeitado	4,77	0,77	0,52	4,02
AE5- Se eu estiver ocupado ou me divertindo	4,67	0,82	0,46	3,55
AE6- Se eu estiver em viagem de passeio ou trabalho	4,80	0,71	0,51	3,95
AE7- Se eu estiver na rua	4,62	1,03	0,47	3,71
AE8- Se eu estiver me sentindo doente	4,62	1,04	0,49	3,82
AE9- Se eu estiver com alguém que eu não quero que saiba que sou portador do vírus da Aids	4,80	0,82	0,53	4,10
AE10- Se eu tiver que tomar muitos comprimidos	4,50	1,08	0,42	3,31
AE11- Se eu estiver nervoso ou irritado	4,62	1,03	0,46	3,58
AE12- Se mudar muito o médico que me atende	4,27	1,22	0,36	2,78
AE13- Se eu tiver que tomar remédios várias vezes ao dia	4,28	1,24	0,40	3,11
AE14- Se eu estiver com pessoas estranhas	4,92	0,53	0,53	4,10
AE15- Se o remédio for difícil de engolir	4,45	1,11	0,42	3,27
AE16- Se for feriado ou final de semana	4,77	0,77	0,50	3,89
AE17- Se eu tiver que mudar o meu horário de comer ou de dormir	4,47	1,14	0,43	3,32
AE18- Se o remédio tiver gosto ruim ou cheiro forte	4,57	1,13	0,46	3,61
AE19- Se eu estiver fazendo coisas fora da minha rotina	4,58	1,01	0,49	3,81
AE20- Se eu estiver com alguém que acha bobagem eu tomar esses remédios	4,98	0,13	0,53	4,14
AE21- Se os remédios estiveram me causando algum efeito ruim	4,17	1,49	0,43	3,32

As situações expostas na escala dizem respeito às dificuldades existentes para a continuidade do tratamento anti-retroviral, caracterizando quais os aspectos que podem interferir com maior ênfase na adesão ao tratamento. A utilização da escala de expectativa auto-eficácia para seguir o tratamento anti-retroviral foi relevante porque desta forma foi

possível caracterizar o grupo de indivíduos da amostra como portadores do HIV com adesão ao tratamento, aspecto que dificilmente seria verificado de forma objetiva e mensurável através dos serviços de saúde.

5.4.2. Vantagens e desvantagens do tratamento

Conforme a Tabela 6, para 40 entrevistados as vantagens do tratamento anti-retroviral assumem múltiplos aspectos, principalmente os aspectos orgânicos, sócio-econômicos e operacionais. Para 3 entrevistados não existe nenhuma vantagem no tratamento, os mesmos percebem o processo de tratamento como algo desgastante fisicamente e psicologicamente.

Os pacientes destacaram como vantagens no aspecto orgânico o controle da proliferação do vírus e o prolongamento da vida; no aspecto sócio-econômico, a gratuidade da medicação anti-retroviral e no aspecto operacional, o atendimento clínico do (a) médico (a), a atenção durante a consulta e a preocupação com a saúde do paciente.

No que diz respeito as desvantagens, 32 pacientes afirmam que a desvantagem do tratamento possui aspectos múltiplos. Dentre os muitos fatores que implicam em desvantagens para o tratamento, foram citados principalmente: o aspecto orgânico que se refere aos efeitos colaterais; o aspecto afetivo-emocional, que diz respeito aos problemas de relacionamento com familiares, companheiros e com a equipe de saúde e ao aspecto operacional que está relacionado aos problemas de atendimento dos profissionais de saúde e procedimentos burocráticos do Sistema Único de Saúde (SUS).

Tabela 6 - Vantagens e desvantagens do tratamento anti-retroviral

VANTAGENS	<i>f</i>	DESVANTAGENS	<i>f</i>
Múltiplos aspectos	40	Múltiplos aspectos ⁸	32
Aspectos operacionais	9	Não existem	11
Aspectos orgânicos	6	Aspectos orgânicos	9
Não existem	3	Aspectos operacionais	6
Aspectos sócio-econômicos	2	Aspectos afetivo-emocionais	2
TOTAL	60	TOTAL	60

5.5. A direção do comportamento do portador do HIV

A direção do comportamento dos pacientes entrevistados foi avaliada através da mensuração das atitudes e da representação social sobre a Aids e a Terapia Anti-Retroviral. Para evocar as atitudes dos portadores de HIV utilizou-se a escala de auto-eficácia já citada anteriormente; e para o levantamento de material textual foram utilizadas duas questões da entrevista. Elas são abertas e monotemáticas, e respectivamente tratam da Aids e do tratamento da Aids, constituindo dois *corpus* analisados.

5.5.1. A Representação Social da Aids

O corpus Aids apresentou 60 unidades de contexto inicial (u.c.i ou entrevistas), 15.542 ocorrências de palavras sendo 2.084 formas distintas, com a frequência média de 7 palavras para cada forma, apresentando ainda 1.113 palavras com frequência igual a um, o que se infere tratar-se de um vocabulário heterogêneo.

O corpus foi dividido em 323 unidades de contexto elementar (u.c.e) e destas 243, ou seja, 67,8% do total de evocações foram equiparadas em duas classificações hierárquicas descendentes (CHD) com unidades de contextos de tamanhos diferentes. No

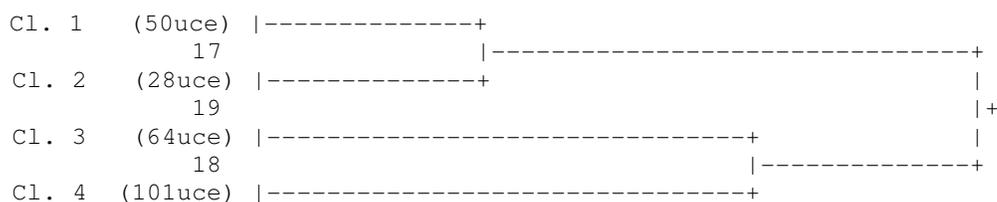
⁸ Os múltiplos aspectos para vantagens e desvantagens incluem todos os demais aspectos juntos: orgânicos, operacionais, afetivo-emocionais e sócio-econômicos.

dendograma de classes estável, construído a partir das CHD, foi possível verificar que o corpus Aids foi dividido inicialmente em dois sub-corpus e estes por sua vez, novamente se dividiram, dando origem na primeira divisão do sub-corpus, as classes 3 e 4, originando na segunda divisão as classes 1 e 2 (Figura 1). A CHD não realizou mais divisões porque após a terceira divisão as classes ficaram estáveis, assumindo um vocabulário semelhante e não necessitando de novas divisões.

Os critérios para análise descritiva do vocabulário de cada classe foram: as palavras com frequência médias superior a 6 (critério lexicográfico), *qui-quadrado* significativo ($\chi^2 > 3,84$, $gl=1$) e presença de 100% da palavra na classe. Depois disto o programa fornece uma lista de formas reduzidas associadas a cada classe de UCEs. Seguindo estes critérios, as palavras destacadas nos contextos traçados pelo programa informático foram analisadas e comparadas, na intenção de definir o conteúdo sobre a Aids.

As classes 4 e 3 apresentaram um maior número de UCEs, respectivamente 101 (41,56% do total de UCEs classificadas) e 64 (26,34%). Enquanto as classes 1 e 2 envolveram números consideravelmente menores de UCEs, respectivamente 50 (20,58%) e 28 (11,52%). O dendograma⁹ da Figura 1 demonstra graficamente como ocorreu a divisão de classes.

Figura 1 – Dendograma das Classes Estáveis



⁹ O dendograma deve ser analisado da direita para esquerda.

As UCEs significativas indicaram as palavras centrais e os conteúdos principais em cada classe, contextualizando as indicações das palavras associadas concernentes a distribuição de UCEs por classe. Basicamente as classes apresentaram conteúdos distintos sobre a Aids, mas que focalizaram aspectos associados.

- Classe 4: doença crônica com contágio iminente para qualquer pessoa.

Tabela 7 - Classe 4 do corpus Aids (101 UCEs – 41,56%)

Palavras Associadas	<i>f</i>	χ^2
Aids	53	31,40
Doença	49	31,12
Pessoas	42	10,96
Acho	33	14,23
Poder	20	11,62
Câncer	17	25,70
Morrer	15	8,44

Na tabela 7 acima, a composição da classe 4 indica que a Aids foi definida a partir das crenças e incertezas dos pacientes como uma doença crônica, mas como uma doença menos grave do que o câncer. Além disso, a análise das respostas apontou para a fatalidade, onde os portadores de HIV entrevistados indicaram a possibilidade concreta de contágio para qualquer pessoa, nesse mesmo sentido a Aids foi definida como doença do mundo. Para classe 4 a morte está relacionada à síndrome propriamente dita, associação que não ocorre com o HIV.

Os conteúdos agruparam-se em torno das palavras que obtiveram maior associação com a classe (Aids, doença, pessoas, poder). A Aids é percebida como doença, diferente da soropositividade, a primeira com sintomas e a segunda assintomática. A Aids está associada com a morte, a um estado terminal, enquanto que a soropositividade está associada ao tratamento.

“... eu sou portadora, eu tenho o vírus da Aids, uma coisa é ter o vírus que provoca a Aids e outra coisa é ter a doença. Então machuca quando alguém diz que você tem Aids e que você é aidética”.

A Aids é percebida como uma doença crônica de menor gravidade do que o câncer, por causa da possibilidade de tratamento, mesmo sendo uma doença ainda incurável. Os portadores do HIV entrevistados indicam que a morte do soropositivo ocorre por causa da diminuição da imunidade e infecção de doenças oportunistas. Além disso, apontam a importância de tomar os remédios e usar o preservativo como meio de prevenção, para evitar o contágio da doença em outras pessoas e evitar uma nova contaminação por parte do soropositivo.

“... para mim a Aids é uma doença que mata, não tão rápido como o câncer, mas que um dia você vai morrer. E que agente não morre de Aids, agente morre das doenças que as pessoas pegam, infecção, essas coisas”.

“... a Aids me limita em algumas coisas, eu tenho que tomar algumas precauções, tomar cuidado com as doenças oportunistas, tenho que estar prevenida. agora eu acho que o uso da camisinha é necessário para nossa prevenção, antes eu não achava”.

A Aids nesta classe foi definida como uma doença que pode atingir todas as pessoas, não existe imunidade para a doença, exceto pelo uso do preservativo. Os entrevistados desclassificam os grupos de risco tão propagados no início da doença, para estes portadores, a doença pode acontecer com qualquer pessoa que tenha comportamentos de risco e não utilize mecanismos de prevenção, mas para os entrevistados é natural acreditar que a Aids é uma doença distante, uma doença do ‘outro’.

“... eu achava que a Aids era uma doença que só acontecia em prostitutas, drogados, mas a Aids é uma doença que está aí, como a hepatite, como o câncer, ninguém está livre.”

“... é incrível como sempre pensamos que essas situações nunca vão acontecer com agente”.

- Classe 3: aspectos do tratamento e da medicação

Tabela 8 – Classe 3 do corpus Aids (64 UCEs – 26,34%)

Palavras Associadas	f	χ^2
Tomar	32	57,07
Tenho	24	10,97
Remédios	25	42,85
Médicos	17	13,63
Bem	14	12,64
Viver	13	16,79
Trabalhar	9	16,79
Dificuldades	6	17,21

Na classe 3, a Aids foi apontada como uma doença que traz dificuldades para os pacientes, mas que é possível viver e sentir-se bem através da utilização dos remédios anti-retrovirais. Uma das maiores dificuldades apontadas pelos pacientes entrevistados foi à obrigação de tomar o remédio. Ter que usar a medicação é definido com um grande problema da doença. O maior objetivo é estar saudável e poder trabalhar, para tanto os pacientes apontam o apoio dos médicos como maior responsável pela superação das dificuldades (Tabela 8).

Nesta classe a Aids aparece fortemente associada a tomar os remédios e ter mais qualidade de vida, há um ingresso numa nova normatividade, onde tomar os remédios caracteriza-se como norma para ser uma pessoa saudável.

“... eu sei que o vírus esta no meu corpo, mas eu posso viver igual a qualquer pessoa, se eu tomar os remédios de forma correta, vai acontecer um momento em que o médico vai suspender os remédios, se eu estiver melhor”.

“... eu sempre fui uma pessoa saudável, trabalhava bastante e nunca tinha sentido nada. Eu não esperava. Hoje eu estou normal, sou bem tratado pelos médicos. Tomo a medicação e não sinto mais nada, agora estou normal”.

A obrigação de tomar os remédios é percebida como uma dificuldade concernente a doença. O uso contínuo da medicação e a necessidade de utilizar os remédios durante toda a vida caracterizam a situação crônica da doença. O uso dos remédios é associado pelos entrevistados à condição de prolongamento da vida, por isso os mesmos são imprescindíveis para a garantia da saúde.

“... acho que o único problema é a obrigação de ter que tomar os remédios, porque você sabe que não existe uma previsão de parar de tomar, mas é necessário. Quero continuar viva. Embora eu tenha o vírus há muito tempo eu sou muito jovem e ainda tenho muito tempo de vida pela frente”.

“... a Aids para mim é o estado terminal, o que eu vivo hoje não é Aids. Eu sou saudável, trabalho, eu cuido do meu filho, eu sou uma pessoa como qualquer outra, normal, a única diferença e que eu tenho que tomar um medicamento que os outros não precisam tomar e esse medicamento vai me ajudar”.

- Classe 1: exame de detecção do HIV e revelação da soropositividade.

Tabela 9 – Classe 1 do *corpus Aids* (50 UCEs – 20,58%)

Palavras Associadas	<i>f</i>	χ^2
Exames	22	61,59
Fazer	21	24,24
Anos	18	39,48
Vírus	16	3,48
Tratamento	12	9,61
Filhos	10	12,96
Depois	10	11,55
Relacionamento	7	11,01

As palavras que compõem a classe 1 revelam a compreensão da Aids por parte dos entrevistados como uma doença provocada pelo vírus HIV e detectada através de exames, estes não foram caracterizados nas entrevistas. Após a detecção do vírus o portador pode iniciar o tratamento e viver por muitos anos. Nesta classe também foi evidenciado o conteúdo de comparação entre o período anterior à infecção e depois da revelação.

A mudança na vida do soropositivo depois do diagnóstico está relacionada aos relacionamentos com outras pessoas, especialmente com o (a) parceiro (a) e com a família. A preocupação com os filhos, revelando inclusive a situação onde após o conhecimento da transmissão vertical (mãe-filho), a mãe portadora do HIV abdica do próprio tratamento para garantir o tratamento do seu filho, somente retornando ao uso da medicação após o diagnóstico de vírus indetectável, seguido pela negatificação do vírus na criança (Tabela 9).

Além da situação do tratamento administrado para evitar a transmissão vertical, a confiança no parceiro apresenta-se como algo negativo, que aumenta o risco de contágio. Mas essa confiança surge como um problema no relacionamento, uma vez que a contaminação aparece como decorrente de uma traição do companheiro.

“... tudo bem que eu fui muito ingênua, porque eu não poderia ter confiado nele, mas ainda assim, já faz oito anos que eu tenho o vírus e depois disso, tive um outro filho, nessa última gestação eu fiz todo o tratamento e ele negativou”.

“... eu descobri que tinha o vírus quando um filho meu morreu de HIV, ele tinha um ano e três meses. Quando eu fui fazer o meu pré-natal eu tive que fazer o exame do HIV, mas o meu marido não me entregou o exame, então eu não fiquei sabendo”.

Outro aspecto muito presente nesta classe envolve o momento da comunicação do diagnóstico da soropositividade, o momento da revelação da doença. O exame de detecção do vírus é apontado como essencial, porque para os soropositivos embora ‘ficar sabendo’ seja muito difícil, é extremamente necessário para iniciar o tratamento com brevidade.

“... eu comecei a rir na hora, depois fiz o teste novamente e comprovei realmente eu tinha o vírus do HIV. Depois disso eu passei três anos sem sentir nada, mesmo sem fazer nenhum tratamento”.

“... quando eu fiquei sabendo foi uma surpresa para mim porque eu estava namorando há três anos, eu já tinha feito o exame Elisa quatro vezes, não tinha outros homens na minha vida, mas resolvi fazer o exame de novo, só por rotina”.

- Classe 2: prevenção e dificuldade de relacionamento afetivo.

Tabela 10 – Classe 2 do corpus Aids (28 UCEs – 11,52%)

Palavras Associadas	f	χ^2
Pensar	8	33,33
Camisinha	8	37,65
Usar	7	40,24
Homem	7	40,24
Mulher	7	40,24

A classe 2 apresentou aspectos da prevenção da Aids, enfatizando a importância de pensar sobre as formas de prevenção. Nesta classe destacou-se o preservativo como principal meio de diminuir o risco de infecção pelo HIV e a responsabilidade de todos, independente do gênero, de buscar usar o preservativo no momento da relação sexual. Além disso, as palavras enunciadas também estão relacionadas à continuação de uma vida sexual pelo portador do HIV e no uso indispensável do preservativo para evitar a propagação do contágio.

Os indivíduos que compuseram esta classe e definiram o seu conteúdo, apontam a dificuldade de ter relações sexuais depois de ter conhecimento sobre a soropositividade, porque é muito difícil não pensar no risco de contaminar outras pessoas, por isso os mesmos definem a Aids como uma doença que dificulta os relacionamentos afetivos, principalmente os relacionamentos com os companheiros ou com novos parceiros (Tabela 10).

“... só que ela acha melhor não tocar no assunto, acho que ela foge do assunto. Eu tento conversar sobre isso, explicar para ela que se eu usar o preservativo não tem problema, não tem risco. Mas ela não aceita, a verdade é que não estamos vivendo mais como casal e eu não sei até quando eu vou aceitar essa situação”.

“... porque ela saiu de casa e logo estava grávida. Desde janeiro desse ano nós estamos morando juntos, mas não temos nenhum tipo de intimidade, só vivemos de aparência. Tudo por causa do vírus, porque ela pensa que eu me infectei com outra mulher, nós brigamos quase que diariamente, algumas vezes ela chegou a me culpar por ela ter o vírus, mas eu tento evitar discussão”.

O uso do preservativo é representado como o único meio de ter relações sexuais com segurança para ambos os parceiros. No entanto, a relação sexual com uma pessoa que

é portadora do HIV, envolve a crença de maior risco de contágio mesmo com o preservativo, do que com pessoas cuja soropositividade é desconhecida.

“... mas se pensar num relacionamento mais profundo entre homem e mulher, pesa bastante. Tem umas pessoas que eu já vi que não estão preocupados, não se cuidam não se tratam, não usam preservativos”.

“... ele me disse que não era isso que ele queria que ele não tinha preconceito nenhum. E nós pensamos juntos, comigo ou com outra pessoa, se ele transa sem camisinha, ele passa a correr o risco de se infectar”.

Buscando-se uma análise das palavras discordantes foi realizada uma análise retida na variável gênero, onde foi possível verificar uma pequena diferença no número de UCEs entre os sexos masculino e feminino. Os participantes do sexo masculino apresentaram 158 UCEs (44,13%), enquanto que os do sexo feminino apresentaram 200 UCEs (55,87%) no *corpus* Aids.

Os conteúdos das respostas dos homens e das mulheres apresentaram diferenças. As mulheres apresentaram conteúdos vinculados à preocupação com os filhos e a necessidade de falar sobre a soropositividade, enquanto que os homens apresentaram principalmente palavras vinculadas aos temas de racionalização, uso de drogas e a relação sexual (Tabela 11).

Tabela 11 – Conteúdo divergente por gênero

MASCULINO	<i>f</i>	χ^2	FEMININO	<i>f</i>	χ^2
Pensar	12	5,07	Aids	74	4,37
Drogas	12	3,90	Falar	32	4,02
Sexo	9	6,54	Filhos	27	7,12
Cabeça	4	5,12			

Os homens definem a Aids como uma fatalidade, advinda da irresponsabilidade ou da perda da razão, da ação mais instintiva e menos refletiva. Além disso, os homens se

sentem responsáveis pelo contágio de suas companheiras, demonstrando na sua comunicação conteúdos de culpa.

“... eu até me sinto mesmo responsável, porque como o médico comentou, eu deveria ter feito o exame quando eu a conheci, mas passou o tempo e nós não fizemos nenhum, acabou acontecendo”.

A culpa e a preocupação de disseminar o vírus em outras pessoas fazem com que os pacientes do sexo masculino, tenham dificuldades de ter novas relações sexuais, optando nesses casos pela abstinência sexual.

“... eu não penso assim, eu não consigo. Se eu sair com uma mulher eu sei que na hora eu não vou funcionar, parece que é um bloqueio, na hora eu não funciono”.

Além da racionalização, os homens apresentaram conteúdos que definiram a Aids como uma criação humana, reforçando a idéia de punição e culpa. Esta característica foi identificada especialmente entre os usuários de drogas, que buscavam justificar a continuidade da drogadição porque o contágio tinha ocorrido via sexual e não por via intravenosa, como ocorre entre os usuários de drogas injetáveis.

“... para mim a Aids foi uma criação do homem, no meu caso eu peguei o vírus através de sexo, não foi através da droga, porque eu usei droga injetável também, mas eu não deixava nada para ninguém nas seringas e ninguém deixava nada para mim, o usuário de droga quer aproveitar a droga até o final”.

Para as pessoas entrevistadas do sexo feminino, a Aids é definida como uma doença que pode afetar o contato, os cuidados e a relação com os filhos. Por isso a persistência e aceitação do tratamento para prolongar a vida são justificadas pela necessidade de ‘ver os filhos crescerem’.

“... é o único medo que eu tenho. Eu só vejo a Aids dessa forma, só no estado terminal, eu peço para morrer de outra coisa, para o meu filho não ter que me ver desse jeito”.

O medo da doença associado ao medo da morte também aparece vinculados à preocupação com os filhos, a preservação da família. Esta preocupação foi tão presente na linguagem das mulheres entrevistadas que desencadearam uma maior sensibilização emocional. Por vezes a doença passou pelo processo de *objetificação*, inerente a formação das representações sociais, onde a Aids assume uma personificação, como se esta fosse uma pessoa.

“... o meu marido tinha morrido e eu não tenho uma família muito unida, então o meu maior desespero era esse, saber que eu poderia morrer e não teria com quem deixar meus filhos”.

“... hoje eu posso dizer que a vejo dessa forma, eu não tenho medo dela. Eu tenho medo e quando eu falo sobre isso me dá vontade de chorar, eu tenho medo de ficar em cima de uma cama e o meu filho me ver dessa forma”.

Além da objetificação, também foi possível perceber o processo de ancoragem quando a portadora do HIV identifica-se com um filme amplamente divulgado na mídia e ancora o seu conhecimento sobre a Aids nesta situação, construindo o alicerce para o sentimento de medo que permeia a possibilidade de agravamento da doença.

“... talvez as pessoas não tenham medo da Aids como eu também não tenho, mas o meu medo é ir para o hospital e ficar no estado que o Cazuza ficou, como o filme dele mostrou”.

A análise dos aspectos divergentes pelo programa Alceste indicou que as diferenças entre os gêneros assumem características mais concretas para os homens,

através da experiência vivida pelos mesmos, enquanto que para as mulheres a ênfase foi dada para as questões afetivas e emocionais.

5.5.2. A Representação Social do tratamento da Aids

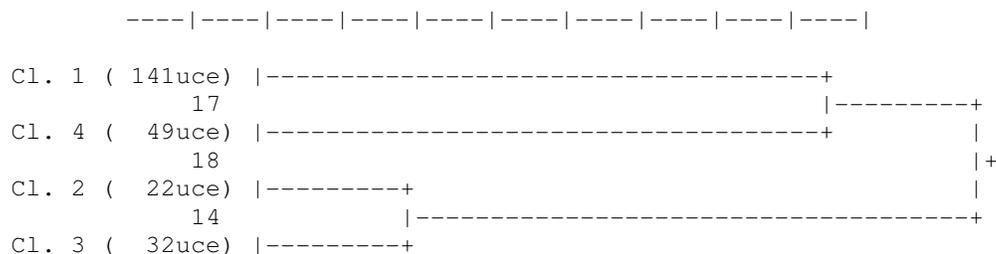
O corpus do tratamento da Aids apresentou 60 unidades de contexto inicial (UCIs ou entrevistas), 13.614 ocorrências de palavras com 1.897 formas distintas, a frequência média de 7 palavras para cada forma, apresentando ainda 969 palavras com frequência igual a um, o que se infere tratar-se de um vocabulário heterogêneo.

O corpus foi dividido em 307 unidades de contexto elementar (UCEs) e destas 244, ou seja 72,84% do total de evocações foram equiparadas em duas classificações hierárquicas descendentes (CHD) com unidades de contextos diferentes. No dendograma de classes estável, construído a partir das CHD, foi possível verificar que o *corpus* tratamento da Aids se dividiu inicialmente em dois sub-corpus e estes por sua vez, novamente se dividiram, dando origem na segunda divisão do sub-corpus, as classes 3 e 4, originando na terceira divisão as classes 1 e 2. A CHD não realizou mais divisões porque após a terceira divisão as classes ficaram estáveis, assumindo um vocabulário semelhante e não necessitando de novas divisões (Figura 2).

Da mesma forma que o *corpus* Aids, o *corpus* tratamento da Aids também utilizou o critério de frequência média por forma, qui-quadrado significativo ($\chi^2 > 3,84$, $gl=1$) e palavras com 100% de presença na classe. Seguindo estes critérios, as palavras destacadas nos contextos traçados pelo programa informático foram analisadas e comparadas, na intenção de definir o conteúdo sobre o tratamento da Aids, levantado pelos portadores do HIV.

As classes 1 e 4 obtiveram em maior número de UCEs, respectivamente 141 (57,79%) e 49 (20,08%). Enquanto que para as classes 2 e 3, os valores foram menores, 22 (9,02%) e 32 (13,11%). O dendograma na figura 2 demonstra graficamente como ocorreu a divisão de classes.

Figura 2 – Dendograma da distribuição das classes do *corpus* tratamento da Aids



- Classe 1: relação médico-paciente, remédios da TARV e efeitos colaterais.

Na classe 1 os entrevistados conferiram à medicação e ao comportamento de tomar os remédios como o aspecto central do tratamento e também o mais difícil de realizar por causa dos efeitos colaterais. Embora os entrevistados desta classe tenham apresentado características de incerteza quanto à definição do funcionamento do tratamento anti-retroviral, para esses indivíduos o início do tratamento é o momento mais difícil e que precisa de maior atenção, por isso a importância do relacionamento com o (a) médico (a). O funcionamento do tratamento anti-retroviral foi caracterizado nesta classe como sendo o comportamento de tomar os remédios e ter uma alimentação saudável (Tabela 12).

Tabela 12 – Classe 1 do corpus tratamento da Aids (141 u.c.e – 57,79%)

Palavras Associadas	f	χ^2
Tomar	75	4,92
Tratamento	43	4,56
Acho	32	8,29
Efeito colateral	18	7,35
Medicação	40	5,54
Fazer	31	4,38
Conseguir	13	7,49
Início	11	4,05
Alimentação	8	6,04

A relação médico-paciente foi apontada pelas entrevistas que compuseram esta classe. Uma relação de atenção e escuta por parte do médico, a disposição do mesmo para oferecer explicações sobre o tratamento e a aproximação com a equipe de saúde, em especial com os profissionais de enfermagem são aspectos relevantes para a aceitação e continuidade do tratamento.

“... mas com aquele alto astral dela, ela sempre conseguiu fazer tudo de maneira mais agradável. Eu acho que eu estou sendo privada de algumas coisas, mas eu estou ganhando outras”.

“... na verdade você precisa ter paciência. Eu sempre procuro saber quais são os efeitos de cada remédio. Quando a médica receita algum remédio novo e se eu tenho algum efeito colateral, eu sempre pergunto para ela porque eu tive aquele efeito, porque eu tive aqueles sintomas e agente conversa sobre isso, ela sempre me explica”.

Tomar a medicação anti-retroviral foi definido nesta classe como o aspecto central do tratamento. A construção do hábito de tomar a medicação, juntamente com a possibilidade de mudanças na combinação dos remédios, auxilia a aceitação da TARV. Os anti-retrovirais são percebidos como em processo de estudo e de evolução. Além disso, os entrevistados apontam o início do tratamento como o período mais difícil, porque os

efeitos colaterais são mais freqüentes e o organismo do portador ainda está se adaptando a medicação.

“... hoje já não é um tratamento, virou rotina, tomar os remédios faz parte da minha vida. No início era um transtorno tomar os medicamentos, os tomava e me preocupava mais com os efeitos colaterais que viriam, na época eram muitos os efeitos”.

“... porque o remédio evoluiu muito, antes eu achava que era um remédio somente, mas não, são vários, eles podem mudar. Nem para o câncer eles conseguiram algo como conseguiram para o HIV”.

A confiança no tratamento também foi um aspecto levantado pelos pacientes entrevistados; esta confiança é reforçada quando o período assintomático é prolongado, para os pacientes é como se os longos períodos sem sintomas demonstrassem a eficácia dos anti-retrovirais.

“... têm muitos médicos, laboratórios, especialistas que falam que esse é o melhor medicamento, quem sou eu para dizer que não. Eu acredito neles, para mim isso é um certificado de garantia. Eu nunca tive nenhum sintoma, em quatorze anos de tratamento, nunca desenvolvi nada”.

Os efeitos colaterais são os grandes problemas dos anti-retrovirais. Para esta classe estes são os maiores motivos para o abandono do tratamento. O tratamento da Aids é definido como difícil de administrar pela quantidade de remédios e suas combinações, quanto menor a quantidade de remédios, mais fácil é permanecer no tratamento. Nesta classe a adesão ao tratamento está diretamente relacionada a quantidade de remédios e aos efeitos colaterais advindos da medicação.

“... eu acho que se eu não tivesse parado aquela medicação, se hoje eu ainda tomasse aquela quantidade inicial de comprimidos, eu não sei, acho que parava de

tomar. Eu tinha que parar, não é que me fazia mal, mas quando eu olhava para aquele remédio dentro da geladeira, e um que tem a cápsula gelatinosa, já sentia aquela repulsa somente por olhar o frasco do remédio, então eu ficava indeciso”.

- Classe 4: Controle da carga viral e da imunidade.

O material textual da Classe 4 foi composto principalmente por indivíduos do sexo masculino ($f=30$, $\chi^2=4,33$). Estes caracterizaram o tratamento da Aids como o processo de controle através de exames que verificam a carga viral e as células CD4+ no organismo. Para isso é preciso avaliar a quantidade de vírus e de células de defesa, através da resposta imunológica de cada portador do HIV (Tabela 13).

Tabela 13 – Classe 4 do *corpus* tratamento da Aids (49 UCEs – 20,08%)

Palavras Associadas	<i>f</i>	χ^2
Vírus	28	45,24
Exame de carga viral	19	82,00
CD4	13	49,01
Pegar	10	24,40
Baixar	9	37,19
Defesa	8	32,92
Aumentar	8	27,57
Controle	7	11,51
Imunologia	7	23,42

As palavras vírus, exame de carga viral e células CD4+ foram as palavras com maior associação a esta classe, indicando que os portadores do HIV entrevistados possuem familiaridade com alguns termos técnicos e científicos ligados ao tratamento da Aids. O uso destes termos pode indicar um bom nível de informação destes indivíduos.

Percebe-se nos trechos transcritos das entrevistas que compuseram o conteúdo desta classe, que a operacionalização do tratamento foi internalizada de uma forma muito próxima ao que é disseminado pelo conhecimento científico. Os termos científicos foram

utilizados de forma natural pelos entrevistados indicando uma assimilação do conhecimento científico pelo conhecimento do senso comum nesses grupos, não havendo mudanças significativas no conteúdo da informação.

“... então quanto mais baixa for a carga viral, menos vírus. Menor vai ser a quantidade de vírus que você tem. Automaticamente o teu organismo e o teu cd4 vai aumentando, aonde vai aumentando a sua imunologia. É mais ou menos isso”.

“... eu fico com uma imunidade mais fraca, e aí eu fico mais susceptível a doenças. Explicando de forma geral seria isso. E o remédio serve para aumentar as células cd4 e cd8 e controlar a carga viral”.

As palavras ‘baixar e aumentar’ foram muito utilizadas nesta classe, demonstrando uma idéia de controle e equilíbrio. Este controle envolve uma participação ativa do paciente no tratamento. Existe uma aproximação do soropositivo nesse processo de controle, o mesmo aponta que quando a carga viral aumenta, as células CD4+ diminuem, numa associação inversamente proporcional.

“... esse tratamento funciona para o controle, serve para baixar a carga viral, mas não está funcionando completamente, a minha carga viral está no meio termo, nada alarmante, baixou um pouco e ainda não está bom”.

“... fui controlando a carga viral e aos poucos fui melhorando”.

Ao utilizar o processo da *objetificação*, o paciente concretiza numa imagem a ação do medicamento que destrói o vírus.

“... a medicação é dividida em duas, um remédio ataca o vírus antes dele entrar e o outro ataca quando ele já está lá dentro. Os remédios servem para diminuir a quantidade de vírus no organismo, para melhorar as minhas defesas, para que eu me sinta bem”.

“... os remédios agem no corpo como uma guerra, é como se fossem dois reinados. Tem o reinado do vírus e o reinado da minha imunidade, são as defesas do meu corpo. O remédio ajuda minhas defesas a ficarem mais fortes para vencerem as batalhas contra o vírus, são novos soldados para defender o meu organismo”.

Classe 3: Uso de drogas e problemas com o tratamento

As palavras que compõem a classe 3 revelam a compreensão do tratamento da Aids por parte dos entrevistados como um tratamento difícil de seguir, especialmente quanto aos problemas para tomar os remédios: 1. esquecimento; 2. dificuldade para seguir os horários; 3. cheiro dos remédios; 4. tomar o remédio várias vezes; 5. uso de álcool e drogas.

Tabela 14 – Classe 3 do *corpus* tratamento da Aids

Palavras Associadas	<i>f</i>	χ^2
Vezes	11	13,69
Sintoma	17	25,44
Horário	9	30,83
Drogas	7	29,61
Esquecimento	7	29,61
Beber	6	27,80
Cheiro	5	33,82

Os problemas suscitados nesta classe referem-se ao esquecimento e a dificuldade para seguir os horários da medicação, esses problemas se ampliam quando os remédios precisam ser administrados várias vezes ao dia. Para a classe 3, o tratamento da Aids é definido como muito difícil por causa das especificidades quanto ao uso da medicação anti-retroviral. No entanto percebe-se que as dificuldades são superadas através da orientação médica.

“... as questões do horário para mim eram bem complicadas, às vezes eu tomava as nove da manhã e as dez da noite, ou às onze horas, meia-noite. O médico deixou bem claro que se eu tomar as sete da manhã, tenho que tomar o outro remédio as sete da noite. O horário é fundamental”.

“... à noite antes de dormir, é pior. Eu estou tentando mudar o horário do remédio, mas toda vez que eu mudo eu acabo acordando mais tarde. Hoje eu vou conversar com ela para ver se eu mudo o horário, porque ficar tomando às dez horas da noite é difícil”.

A palavra ‘droga’ também esteve associada a esta classe, indicando a dificuldade de continuar o tratamento por causa da dependência química (álcool e drogas). O uso de drogas inviabilizava o uso dos remédios principalmente pelas questões de horário e a realização de exames periódicos. No entanto, não houve relatos de efeitos adversos ocasionados pelo uso concomitante dos anti-retrovirais e de drogas.

“... também tem o problema de usar droga, para seguir o tratamento é mais difícil. Eu bebo uma cerveja de vez em quando, fumo maconha e às vezes cheiro cocaína, isso também atrapalha um pouco”.

“... mas só sinto efeito quando eu tomo os remédios junto com a bebida, nunca senti nada quando tomei os remédios e depois usei maconha ou cocaína, somente os efeitos da droga mesmo”.

A questão das drogas foi algo presente nas entrevistas em dois aspectos: pelo abandono no uso de drogas depois da descoberta da soropositividade e a continuação do uso mesmo depois da revelação do diagnóstico.

“... antes eu chegava a ponto de tomar os remédios com bebida alcoólica, hoje eu não faço mais isso, hoje eu nem bebo. Eu cheguei a usar droga mesmo depois que eu soube que tinha o vírus, mas hoje eu só fumo maconha”.

A persistência no tratamento e a superação das dificuldades encontradas pelo uso da TARV são reveladas nos relatos dos pacientes como necessários para o processo de adaptação. O tratamento da Aids foi definido nesta classe como uma necessidade para continuar vivendo, evitar e/ou superar sintomas, apropriando-se das questões do horário, intervalos e administração da medicação.

“... como eu sou porteiro, no dia que vou trabalhar à noite, geralmente tomo o remédio à tarde porque durmo nesse período, aí quando eu acordo no final da tarde, eu já estou bem e não sinto mais nada”.

- Classe 2: Cura da doença e descoberta de uma vacina

A classe 2 definiu o tratamento da Aids como iniciado a partir da revelação, o momento do exame de detecção do vírus e da descoberta da doença, onde a revelação é percebida como um problema também para a família. Os indivíduos desta classe comparam a vida antes e depois da descoberta do vírus. Nesta parte do *corpus* os entrevistados também apontam a esperança do surgimento da cura da doença através de uma vacina.

Tabela 15 – Classe 2 do *corpus* tratamento da Aids

Palavras Associadas	<i>f</i>	<i>χ</i>²
Vacina	7	72,72
Poder	6	6,45
Problema	5	5,01
Família	5	51,51
Existe	4	14,30
Soube	4	31,35
Cura	4	12,20
Depois que	3	4,68

A esperança de uma vacina está relacionada à perspectiva da cura e da evolução dos estudos sobre o tratamento anti-retroviral. O tratamento da Aids é percebido como uma ação remediadora e paliativa para uma doença incurável, por isso a perspectiva de cura permeia os relatos como algo possível, mas distante.

“... além disso, eu fico acompanhando jornais e revistas, quando aparece alguma reportagem na televisão eu sou o primeiro a prestar atenção. Eu sei que tanto no Brasil quanto no resto do mundo inteiro, já existe testes de varias vacinas, uma mais recente sendo testada em Pernambuco”.

“... para mim isso facilita muito o tratamento. Na verdade eu penso que eu tenho um problema e que esse problema tem solução, é fazer o tratamento até que surja uma vacina”.

A perspectiva de cura também aparece vinculada a questões religiosas, como um milagre divino que pode acabar com o vírus no corpo dos que acreditam em Deus.

“... que se depender a vida toda desses remédios qualquer dor a pessoa vai tomar um comprimido, então eles dizem para eu largar e freqüentar a igreja. Eu tenho esperança de inventarem uma vacina, porque eu perdi um amigo nesses dias, porque ele queria só beber e uma pessoa que tem um problema assim, não pode, não dá certo”.

“... me senti bem. Minha família é evangélica e eles dizem que é melhor virar crente, porque só quem cura agente é Deus, que o remédio só intoxica a pessoa, só maltrata”.

Acreditar na descoberta de uma vacina é um conteúdo explícito nos textos transcritos e associados a esta classe. Mas esse conteúdo assume aspectos mais concretos quando se citam estudos científicos realizados na intenção do desenvolvimento de uma vacina. Embora a definição do tratamento da Aids nesta classe, seja mais funcional do que

estrutural ou operacional esta definição envolve como parte do tratamento o desenvolvimento de uma vacina, como continuação dos estudos realizados no início da síndrome por pesquisadores da área médica.

“... eu estava agora falando com a médica sobre a existência de umas vacinas, ela disse que tem umas quarenta vacinas sendo testadas, mas que ainda não são usadas”.

O apoio da família é colocado como essencial para seguir o tratamento, atenuar as dificuldades e esperar a evolução de pesquisas no sentido da descoberta da cura.

“... daqui a pouco eles inventam uma vacina e tudo vai ficar melhor. E preciso acreditar, eu tenho o apoio da família e isso é muito importante para continuar o tratamento, são eles que te incentivam, eu quero poder ver meus filhos crescendo”.

Da mesma maneira que o *corpus* Aids o *corpus* tratamento passou por uma avaliação das palavras discordantes através da análise específica na variável gênero, onde foi possível verificar uma pequena diferença no número de UCEs entre os sexos masculino e feminino. Os participantes do sexo masculino apresentaram 158 UCEs (47,16%), enquanto que os do sexo feminino apresentaram 177 UCEs (52,84%) no *corpus* tratamento da Aids.

No conteúdo apresentado pelos indivíduos do sexo masculino o funcionamento do tratamento foi definido como a possibilidade da aposentadoria, através do afastamento de saúde e aposentadoria por invalidez. Também apresentaram o tratamento como um controle paliativo do problema e a espera pela vacina, que seria um tratamento mais efetivo do que apenas prolongar os anos da vida (Tabela 16).

Ainda na tabela 16, os portadores de HIV do sexo feminino descreveram os procedimentos do tratamento anti-retroviral como muito difíceis, por isso a necessidade de iniciar o tratamento com brevidade. Na continuidade do tratamento o que as outras pessoas

dizem é importante, principalmente se forem pessoas próximas como amigos ou familiares, uma vez que as mulheres sentem-se solitárias. As preocupações do dia-dia prejudicam o andamento do tratamento, mas as mulheres apontaram como imprescindível saber do vírus através dos exames de detecção e ter consciência da soropositividade para não transmitir o vírus para outras pessoas, para tanto colocaram que a prevenção também faz parte do tratamento.

Tabela 16 – Conteúdo divergente por gênero

MASCULINO	<i>f</i>	χ^2	FEMININO	<i>f</i>	χ^2
Tratar	48	3,96	Começar	27	3,92
Funcionamento	21	5,80	Causas	16	7,96
Problema	20	5,03	Disseram	19	8,78
Saúde	8	6,46	Saber	16	4,18
Vacina	6	4,26	Preocupação	5	4,53
			Consciência	5	4,53
			Prevenção	4	3,80

Para a classe que apresentou os conteúdos textuais das pessoas do sexo masculino, as palavras mais associadas à classe foram: tratar, funcionamento e problema. Os conteúdos textuais que compuseram esta classe apresentaram novamente a situação do funcionamento do tratamento e a perspectiva do desenvolvimento de uma vacina. Com relação ao funcionamento do tratamento os homens parecem apresentar uma postura de aceitação, sem questionamentos das indicações médicas, apresentam uma postura acrítica.

“... a médica é que me diz se eu melhorei ou não, porque na verdade eu não entendo muito bem como funciona esse tratamento. Eu nunca senti nada para tomar a medicação, nem para melhorar e nem para piorar, sempre tomei os remédios, ela só precisou mudar um remédio, mas os outros foram iguais desde o início”.

“... mas como funciona mesmo, eu não sei e também não me interessa, o que interessa é que essa é a alternativa que existe”.

A esperança do desenvolvimento de uma vacina é permeada de um lado pela desconfiança e por outro lado como uma certeza. Os pacientes do sexo masculino acreditam que já existem estudos bastante desenvolvidos sobre vacinas para a Aids, no entanto percebem o poder público e o interesse de empresas privadas (grandes laboratórios farmacêuticos), como empecilho para uma descoberta mais rápida da cura, além do tempo que envolve a produção em larga escala de uma medicação.

“... depois existe o lob do mercado e isso ainda vai se arrastar, por enquanto o que agente tem é isso. Ainda bem que eu estou no Brasil, porque em outros países é terrível, o remédio é muito caro”.

Para as mulheres as palavras mais associadas à classe foram: começar, causas, disseram, saber. Para os soropositivos do sexo feminino, detectar o vírus com brevidade, logo no início da infecção, é essencial para iniciar o tratamento, uma vez que quanto mais rápido se começa o tratamento, maior a possibilidades de controlar o vírus. No entanto, as pacientes soropositivas afirmam em sua maioria que o teste de detecção não foi feito por rotina, mas seguindo orientações do pré-natal ou diante da suspeita de infecção.

“... somente depois que eu comecei a sentir é que eu procurei me informar. Tinha consultas que eu fazia quase um questionário para o médico responder. A informação é essencial para o tratamento”.

“... eu não fiz o exame, eu tinha medo de saber. Quando eu estava grávida que tive que fazer o pré-natal, eu sempre contei para o meu marido desse namoro, na época agente estava separado, foi quando eu conheci esse rapaz”.

As mulheres acreditam que o teste de detecção do vírus além do preservativo, também age como um mecanismo de prevenção, uma vez que quem toma conhecimento de

que está contaminado pelo HIV, além de tomar as providências para realizar o tratamento, também passa a evitar relações sexuais sem o uso do preservativo, muitas vezes através da abstinência sexual.

“... ele não queria nada, ele podia sair com três ou quatro numa mesma noite, ele não se cuidava. Eu só de pensar em sair com alguém já fico nervosa, porque antes de cuidar da saúde do outro eu quero cuidar da minha e se eu pegar outro bicho, eu posso estar com problemas, agente nunca sabe”.

5.6. Apoio Social

5.6.1. Percepção das relações afetivas

A relação dos portadores do HIV com os familiares e amigos foi percebida pelos entrevistados com base na experiência dos mesmos. O relacionamento familiar foi apontado pelos portadores do HIV como um aspecto bastante importante para a continuidade do tratamento. Esta categoria apontou temas que indicaram proximidade entre a maioria dos pacientes soropositivos entrevistados com suas famílias. Além dos temas relacionados à categoria relação com a família, à questão também suscitou as seguintes categorias: relacionamento amoroso e relação com os amigos.

Os pacientes portadores do HIV apresentaram uma posição mais positiva do que negativa, nas relações afetivas com a família e com os amigos. Dentre os entrevistados, 34 indivíduos mantiveram nas entrevistas uma percepção positiva das relações familiares, amorosas, fraternas e de amigos, mas 17 apontaram questões negativas nessas relações afetivas.

Na categoria relação familiar o paciente soropositivo apresentou maior frequência de temas positivos, que indicaram que a relação familiar não mudou mesmo depois da revelação da soropositividade. O apoio familiar foi evocado 18 vezes entre os 60 entrevistados. O tema de revelação da soropositividade apenas para a família nuclear (pais, filhos e irmãos), também é percebido como positivo uma vez que os soropositivos colocam que precisam preservar sua intimidade. Além disso, aparece o conteúdo do cuidado da família para com o soropositivo, esse cuidado aumenta depois da revelação da contaminação.

Tabela 17 – Temas evocados na categoria relação familiar dos portadores do HIV

Temas evocados - positivos	<i>f</i>	Temas evocados – negativos	<i>f</i>
Relação não mudou	23	Preocupação com os filhos	10
Família sabe	21	Não querer revelar	09
Apoio da família	18	Distanciamento	06
Poucos familiares sabem	13	Discriminação de familiares	05
Cuidado da família	10	Não falar sobre a doença	05

As relações afetivas foram caracterizadas pelos entrevistados como sendo um suporte necessário para o tratamento, mas as relações afetivas amorosas ou relacionamento com o (a) companheiro (a) foram retratados de forma ambivalente, porque da mesma forma que a não infecção do companheiro (a) caracteriza-se como um alívio da culpa para o soropositivo. Torna-se também um problema de convivência para o casal que passa a evitar as relações sexuais, mesmo diante da possibilidade do uso do preservativo.

Quando o parceiro era soropositivo o problema se transferia do ato sexual e dos conflitos iminentes para a culpa e as acusações ao parceiro que se infectou primeiro. Entre os entrevistados 30 pessoas eram do sexo feminino, destas 18 foram contaminadas com o vírus através do seu companheiro. Além disso, também houve a percepção por parte dos entrevistados, tanto do sexo feminino quanto do sexo masculino, de que iniciar um

relacionamento depois da soropositividade passou a ser problemático. O momento da revelação para um novo relacionamento amoroso é frustrante e o medo de ser abandonado ou de ser discriminado é muito presente (Tabela 18).

Tabela 18 – Temas evocados na categoria relação amorosa dos portadores do HIV

Temas evocados - positivos	<i>f</i>	Temas evocados - negativos	<i>f</i>
Companheiro (a) sabe	05	Problemas com companheiro (a)	27
Aceitar usar preservativo	04	Companheiro (a) tem HIV	03
Companheiro (a) não tem vírus	08	Infecção pelo companheiro	05

A categoria relação dos portadores do HIV com os amigos foi evocada por 22 entrevistados. Os temas que apresentaram uma perspectiva positiva foram: apoio e aceitação dos amigos; enquanto que os temas que apresentaram uma perspectiva negativa foram: amigos não sabem, distanciamento e afastar-se de amigos. Os temas dessa categoria apresentaram baixa frequência de ocorrência, porque não foram muito desenvolvidos pelos entrevistados (Tabela 19).

Tabela 19 – Temas evocados na categoria relação dos portadores do HIV com amigos

Temas evocados - positivos	<i>f</i>	Temas evocados - negativos	<i>f</i>
Apoio de amigos	06	Amigos não sabem	06
Aceitação	03	Distanciamento	04
		Afastar-se de amigos	03

5.6.2. Percepção da relação com a equipe de saúde

A relação com a equipe de saúde foi percebida pelos portadores do HIV como muito positiva. Dentre os entrevistados, 48 temas foram caracterizados como positivos e apenas 8 como negativos. O relacionamento com a equipe de saúde foi apontado pelos portadores do HIV como um aspecto bastante importante para a continuidade do

tratamento. Esta categoria apontou temas que indicaram confiança por parte da maioria dos pacientes soropositivos entrevistados.

Os pacientes portadores do HIV apresentaram uma posição mais positiva do que negativa, nas relações com a equipe de saúde. Dentre os entrevistados, 35 indivíduos mantiveram nas entrevistas temas exclusivamente positiva das relações com a equipe de saúde e apenas 4 indivíduos mantiveram temas exclusivamente negativos (Tabela 20).

Tabela 20 – Categoria relação do soropositivo com a equipe de saúde

Temas evocados - positivos	<i>f</i>	Temas evocados – negativos	<i>f</i>
Atendimento adequado	24	Atendentes grosseiros	8
Profissionais excelentes	17	Esperar	6
Mudança no atendimento	16	Denúncia	6
Gostar muito	12	Preconceito	4
Não ter o que reclamar	10	Medo	3
Pessoas interessadas	9	Exposição	3
Aproximação com a equipe	8	Falta interdisciplinaridade	3

A equipe de saúde foi citada nas entrevistas como essencial para a continuidade do tratamento, para tanto os portadores do HIV apontaram que uma relação próxima com a equipe de saúde contribui para a aceitação do tratamento e alcance de resultados satisfatórios.

Os temas positivos evocados nesta categoria dizem respeito ao atendimento adequado por parte de toda equipe de saúde, principalmente a equipe médica e de enfermagem. Os profissionais foram classificados nas entrevistas como excelentes, onde os pacientes não possuem motivos para reclamar, pois gostam do atendimento dispensado pela maioria da equipe de saúde.

A relação médico-paciente foi caracterizada como uma relação de completa confiança, onde o paciente sente-se livre para fazer perguntas e retirar suas dúvidas. Alguns portadores do HIV colocaram a relação médico-paciente acima da relação com a

família, chegando a afirmar que continuavam os tratamentos por causa do incentivo do médico, uma vez que o relacionamento familiar era gerador de conflitos.

Do mesmo modo, uma relação médico-paciente distanciada e formal, foi apontada pelos portadores do HIV como geradora de ansiedade e indignação, dificultando a continuidade do tratamento, quando o apoio também não foi encontrado na família. Os pacientes colocam que o procedimento burocrático para pegar os remédios na farmácia dos centros de saúde de referência, somado a exposição do paciente nas filas incentiva a desistência do tratamento.

Profissionais despreparados para o atendimento administrativo, falta de confiança no posto de saúde do bairro, preconceito e discriminação por profissionais de saúde foram situações apontadas que classificam a percepção negativa da minoria dos pacientes. A percepção positiva da relação com a equipe foi caracterizada pelo atendimento adequado dos profissionais, pela aproximação da equipe de saúde, pela relação de confiança nos médicos, pela possibilidade de mudança do tratamento e participação do paciente na direção do tratamento.

O último aspecto relevante considerado pelos pacientes foi a falta de uma atuação interdisciplinar em saúde. Os portadores apontam como uma grande falha no atendimento a falta de comunicação entre os profissionais e a dificuldade de uma ação mais global. Os pacientes alegaram que precisam repetir várias vezes para profissionais diferentes as dificuldades que vivenciam.

5.7. Dificuldades de realizar o tratamento

Na categoria dificuldades para realizar o tratamento, os portadores do HIV entrevistados evocaram temas relacionados a problemas para continuar o tratamento da

Aids. É interessante ressaltar que de início 44 entrevistados afirmaram não possuir qualquer dificuldade para realizar o tratamento, no entanto, em seguida se contrapunham a afirmação enumerando dificuldades percebidas como obstáculos para a continuação do tratamento (Tabela 21).

Tabela 21 – Dificuldades para fazer o tratamento

Temas	<i>f</i>
Problemas no atendimento	67
Situação econômica	22
Efeitos colaterais	20
Preconceito	14
Sentimentos	11

Os aspectos operacionais foram os temas mais evocados (problemas de atendimento e situação econômica). Os problemas nos procedimentos de atendimento em saúde incluíram as questões burocráticas, a exposição do soropositivo nas filas, o preconceito por parte de funcionários administrativos e da equipe de saúde.

A situação financeira do soropositivo também foi considerada como um aspecto operacional que inviabilizava todo o tratamento, uma vez que o portador, não possuía condições financeiras de custear a locomoção até o centro de saúde para realizar as consultas e receber a medicação. Este aspecto confirma o dado sócio-demográfico que indica características de camada sócio-econômica baixa para os entrevistados.

Os aspectos orgânicos se relacionaram as dificuldades advindas da medicação através dos efeitos colaterais. A sonolência, tontura, náuseas, dismorfia corporal¹⁰ e as dores no estômago foram os principais efeitos citados. Além disso, os efeitos colaterais

¹⁰ Mudança na estrutura da massa corporal, caracterizada pelo aumento de massa em algumas partes do corpo e perda de massa em outras, transformando o corpo com as características de membros superiores e inferiores mais magros, seguidos de concentração de gordura no abdômen.

foram caracterizados nas entrevistas como o principal motivo para a pausa na medicação sem indicação médica.

Esta categoria apresentou temas vinculados a aspectos psicossociais. O preconceito de amigos, vizinhos, familiares e da sociedade em geral, dificulta a aceitação da doença por parte do soropositivo, ocasionando sentimentos de solidão, raiva e culpa.

6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

As características sócio-demográficas dos portadores do HIV participantes deste estudo permitiram construir o seguinte perfil: adultos, trabalhadores, solteiros e casados, com faixa etária de 26 a 41 anos, com nível de escolaridade referente ao ensino fundamental e poder aquisitivo concernente à camada sócio-econômica baixa. Essas características também são evidenciadas nos dados recentemente divulgados através do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (2005).

Todos os pacientes participantes do presente estudo apresentaram altos escores na escala de auto-eficácia para seguir a prescrição anti-retroviral ($z = 4,60$; $dp = 0,95$), indicando que a amostra utilizada possuía adesão à terapia anti-retroviral (TARV). Isto confirma a perspectiva de Cardoso e Arruda (2005) que observaram nos pacientes aderentes, uma representação social bem estruturada da doença e do tratamento anti-retroviral, enquanto que entre os não aderentes tais representações sociais parecem ainda estar em construção.

As freqüências obtidas na amostra de pacientes sintomáticos e assintomáticos foram proporcionalmente equivalentes nas variáveis renda e profissão. Nas variáveis escolaridade, faixa etária e situação conjugal os dados apresentaram algumas diferenciações entre os grupos sintomáticos e assintomáticos. A escolaridade no grupo de pacientes assintomáticos foi ligeiramente mais alta, correspondendo ao ensino médio.

Metade dos pacientes sintomáticos era solteiro, diferente do grupo de pacientes assintomáticos que apresentou freqüências semelhantes entre solteiros e casados. A faixa etária variou muito pouco, prevalecendo entre 34 e 41 anos no grupo de sintomáticos e entre 42 e 49 anos no grupo de assintomáticos.

Morin e Moatti (1998) afirmam que o sintoma é um agente motivador para a adesão ao tratamento, por isso apontam que os pacientes assintomáticos possuem maiores índices

de abandono e desistência. No entanto, foi possível verificar que houve poucas diferenças entre as características dos grupos de pacientes sintomáticos e assintomáticos. Além disso, na amostra utilizada neste estudo não foi verificada associação estatisticamente significativa entre o sintoma e a desistência do tratamento ($p = 0,53$; $p > 0,05$).

Ainda com relação à condição clínica (sintomático ou assintomático), verificou-se que dentre os pacientes assintomáticos, muitos já tinham desenvolvido sintomas no início do tratamento, mas com o uso da medicação anti-retroviral conseguiram obter uma regressão da carga viral, retornando ao estado assintomático. Este fato pode responder em parte a não associação encontrada entre sintoma e desistência, uma vez que mesmo os pacientes assintomáticos já tinham a experiência anterior do sintoma, que poderia ser motivador para a continuação do tratamento.

Na amostra total de soropositivos ($N = 60$), $1/3$ já desistiu do tratamento pelo menos uma vez e entre os pacientes sintomáticos, metade já tinha desistido do tratamento em algum momento. Este dado também foi encontrado por Cardoso e Arruda (2005) que verificaram no seu estudo que mais da metade dos pacientes aderentes já foi não-aderente em algum momento, por causa dos efeitos colaterais ou imposição do médico.

Os pacientes assintomáticos caracterizaram-se pelo tempo de tratamento superior a 1 ano, enquanto que entre os pacientes sintomáticos, metade começou o tratamento recentemente. O conteúdo das entrevistas indicou que para os pacientes o início do tratamento é o período mais difícil, porque envolve a adaptação aos procedimentos e rotinas dos remédios, além do aparecimento dos efeitos colaterais. Jordan e col. (2000) confirmam que a não-adesão no início do tratamento é mais freqüente.

Na questão sobre as vantagens e desvantagens do tratamento da Aids, os entrevistados classificaram como desvantagens: os efeitos colaterais, problemas de

relacionamento advindos do contágio (familiares, amigos e companheiros), problemas de atendimento com profissionais de saúde e com procedimentos burocráticos do SUS.

Os pacientes destacaram como vantagens: o controle da proliferação do vírus e o prolongamento da vida, a gratuidade da medicação anti-retroviral, o atendimento clínico do (a) médico (a), a atenção durante a consulta e a preocupação com a saúde do paciente.

Foi possível verificar que os resultados obtidos através das análises textuais (ALCESTE e Análise de Conteúdo temático-categorial) indicaram que a atitude de adesão foi justificada pelos pacientes, depois que a posição de aceitação do tratamento havia sido tomada. Esta situação é prevista por Moscovici (1978) quando este afirma ser possível concluir que uma pessoa se informe e represente alguma coisa, unicamente depois de ter adotado uma posição e em função da posição tomada.

A representação social tem a função de dar sentido a ação das pessoas com base no conhecimento do senso comum. Vala (1993) afirma que as representações sociais incluem formas desejáveis de ação, constituem um significado para o objeto e oferecem ao indivíduo a possibilidade de dar sentido ao seu comportamento. Nesta tentativa de tornar compreensível o objeto, os indivíduos que compõem o grupo utilizam processos sociocognitivos interligados para compor a formação das representações sociais.

A Aids para os pacientes soropositivos foi representada como uma doença crônica comparável ao câncer. Para os pacientes, possuir o HIV e ter a síndrome são situações diferenciadas, onde o primeiro está vinculado à ausência de sintomas e o segundo a fase sintomática da doença, que para os pacientes portadores do HIV está relacionada à morte. É válido ressaltar que a diferenciação entre a Aids e a infecção pelo HIV também é realizada pelo o conhecimento científico, onde a infecção evolui para a síndrome através de um processo de proliferação do vírus (Lima, 1996; Coordenação DST e Aids, 2002).

Os portadores do HIV definiram a Aids como uma ‘doença do mundo’ indicando que não existem grupos de risco e sim comportamentos de risco, por isso a possibilidade de contágio existe concretamente para qualquer pessoa que não utilize a prevenção. Os estudos sobre vulnerabilidade de contágio abandonaram o termo grupo de risco (Person, 1994) passando a utilizar os termos vulnerabilidade ou comportamentos de risco (Paiva, 2002). O termo comportamento de risco implica no autocuidado, independente do grupo ao qual o indivíduo pertença. É a troca do termo ‘doença do outro’, discutido por Oltramari (2003) e Paulilo (1998) pelo termo ‘doença do mundo’.

O processo de aceitação é mais freqüente em tratamentos curativos do que nos preventivos, sendo mais consistente em situações caracterizadas como sintomáticas, aumentando quando o número de medicamentos é menor, as atividades colocadas ao paciente são relativamente simples e os efeitos colaterais advindos do tratamento são poucos. Além disso, uma relação próxima entre equipe de saúde-paciente e um meio familiar de apoio social influenciam significativamente a continuidade do tratamento.

Embora existam dificuldades na utilização da medicação anti-retroviral, para os soropositivos é possível ter qualidade de vida mesmo estando infectado pelo vírus da Aids. A maior dificuldade apresentada pelos pacientes é a obrigação de tomar os remédios e o maior objetivo é estar saudável para poder fazer parte do mercado de trabalho. A obrigação do uso da medicação reflete a cronicidade da doença. Poder trabalhar foi apontado como característica de qualidade de vida e de saúde. Estes dados também foram encontrados nos estudos realizados por Seidl (2001).

Para os soropositivos a Aids é uma doença provocada pelo HIV e detectada através de exames, após a detecção o portador inicia o tratamento, podendo viver por muitos anos. A maior parte dos entrevistados descobriu que tinha sido infectado pelo HIV somente depois do aparecimento de sintomas, mesmo os pacientes que estavam assintomáticos no

momento da entrevista já tinham apresentado sintomas anteriormente. O exame de detecção normalmente não é procurado espontaneamente, mas principalmente por solicitação médica após a verificação de alguma doença oportunista.

Entre as mulheres a situação mais comum de descoberta da infecção do vírus ocorreu por causa da indicação do teste de detecção na realização do pré-natal, além dessa situação, as mulheres também procuram fazer o exame quando seus parceiros desenvolvem a síndrome ou como caracterizado acima, quando a própria mulher desenvolveu sintomas.

Embora o conteúdo textual tenha sido diversificado nas entrevistas, a definição de Aids para os soropositivos demonstrou classes de palavras com significados semelhantes. Na análise do conteúdo divergente por gênero, os soropositivos do sexo masculino destacaram a não racionalização, a falta de prevenção nas relações sexuais e o uso de drogas como causadores do contágio. Para o sexo feminino o destaque do conteúdo diferenciado estava relacionado à preocupação com os filhos e a necessidade de falar sobre a doença com outras pessoas.

O tratamento da Aids foi representado pelos soropositivos participantes do estudo como algo mais amplo do que o uso da medicação anti-retroviral, tomar os remédios faz parte do tratamento, mas não o caracteriza por completo. O tratamento inclui a alimentação, os exames de controle da carga viral e das células CD4+, o comparecimento às consultas médicas e a ingestão dos remédios de forma adequada.

Portanto, para os entrevistados aderir ao tratamento da Aids está relacionado a ter uma vida com hábitos saudáveis, fazer consultas médicas com periodicidade e tomar os remédios seguindo a prescrição. O uso da TARV não define propriamente o tratamento, mas faz parte do mesmo. Isto explica a situação de ‘pausa na medicação’ apresentada por 23 pessoas. Para tais pacientes parar a medicação não significa abandonar ou desistir do tratamento, porque o tratamento implica num somatório de aspectos: controle da carga

viral através de exames, comparecer nas consultas médicas, alimentação adequada e a ingestão dos remédios.

O conhecimento sobre a atuação da medicação ARV no organismo foi ínfima. Nenhum soropositivo entrevistado soube precisar e descrever, mesmo que de forma mais simples, como os remédios agiam no organismo, quais as diferenças entre eles e porque precisavam tomar uma combinação de medicamentos. Este aspecto foi estudado por Ceccato, Arcucio, Bonolo, Rocha e Guimarães (2004) que revelaram a existência de uma proporção importante de pacientes com lacunas na compreensão de informações sobre a terapêutica anti-retroviral combinada. Estas lacunas poderiam ser preenchidas mediante informações objetivas e corretas, numa linguagem acessível para os pacientes.

Os mesmos autores afirmam a necessidade de implementar estratégias para aumentar a qualidade das orientações fornecidas aos pacientes, considerando que o enfoque multidisciplinar no atendimento pode contribuir para reverter a situação.

Para os indivíduos da amostra o tratamento da Aids caracterizou-se como um processo de controle do vírus e da imunidade do organismo. Por vezes este processo foi caracterizado metaforicamente, utilizando palavras como guerras, batalhas e soldados, na intenção de definir o tratamento segundo o conhecimento do senso comum, portanto utilizando o processo de objetificação para concretizar sob forma de imagens aquilo que é desconhecido. Esta mesma simbolização foi encontrada entre soropositivos participantes do estudo de Cardoso e Arruda (2005).

O momento da revelação foi caracterizado como o momento mais difícil do processo de adaptação à situação de soropositividade. Saber da infecção e revelar para pessoas próximas foi descrito pelos pacientes como um período de aceitação da doença. Para eles é preciso aceitar a doença, antes de aceitar o tratamento. Por isso os portadores do

HIV acreditam que o início do tratamento é o momento que exige maior atenção por parte da equipe de saúde.

A esperança da cura através da descoberta de uma vacina esteve presente no conteúdo das entrevistas. Apenas um paciente demonstrou ceticismo e afirmou não acreditar na possibilidade de cura, os demais colocaram a perspectiva de descoberta da vacina e da continuidade do tratamento até que isto aconteça.

A avaliação das palavras discordantes no programa ALCESTE, revelou que no conteúdo apresentado pelos soropositivos do sexo masculino, o funcionamento do tratamento foi definido como controle paliativo da doença e espera pela vacina. Para o sexo feminino o funcionamento do tratamento anti-retroviral foi caracterizado como difícil no início e que para sua continuidade as mulheres afirmaram a relevância do que os outros dizem, principalmente se forem pessoas próximas. As preocupações do dia-dia dificultam o tratamento e para as mulheres é preciso ter consciência da doença para não contaminar outras pessoas.

Tanto os soropositivos do sexo feminino quanto do sexo masculino consideram a abstinência sexual como uma opção para evitar a contaminação de outras pessoas, mesmo tendo o conhecimento do uso do preservativo como meio de evitar o contágio. Este dado também foi encontrado por Paulilo (1998).

A abstinência sexual parece um reflexo do temor que os pacientes possuem em contaminar outros e de contaminarem-se novamente. A situação de revelação para o (a) companheiro (a) caracterizou-se como um problema. Este problema torna-se mais complexo quando se trata de um novo companheiro ou parceiro, porque implica no medo do abandono e no risco da discriminação.

Leite e Vasconcelos (2003) colocam que a não-adesão ao tratamento pode ser explicada pela forma como o paciente percebe o seu estado de saúde e pela confiança apresentada em relação à prescrição, a equipe de saúde e ao médico.

O relacionamento com a equipe de saúde foi identificado através da análise de conteúdo temática-categorial como fundamentalmente positivo, a relação médico-paciente foi considerada pelos soropositivos como imprescindível para a continuidade do tratamento. Uma relação próxima, horizontal e de atenção por parte da equipe pode garantir a permanência no tratamento, mesmo em condições adversas e sem o apoio da família. Cardoso e Arruda (2005) encontraram resultados semelhantes nos seus estudos.

Os portadores apontam como falha no atendimento a falta de uma atuação interdisciplinar, aspecto que dificulta uma ação mais global. A equipe de saúde precisa ter uma prática integradora quando discute a necessidade da ação conjunta de vários profissionais.

As relações afetivas foram vinculadas aos relacionamentos familiares, amorosos e de amizade, os temas mais evocados pelos entrevistados foram percebidos pelos mesmos como aspectos positivos uma vez que diziam respeito ao apoio familiar, ao conhecimento da doença pela família, a ausência de mudanças na relação entre os familiares e o soropositivo.

Os maiores conflitos foram descritos nas relações amorosas, caracterizadas pelas dificuldades de relacionamento com o (a) parceiro (a), principalmente no que diz respeito às relações sexuais, onde os conflitos geravam a abstinência da vida sexual, como explicado anteriormente. Para os portadores que não tinham um relacionamento fixo, a dificuldade estava relacionada à perspectiva de futuro e aos planos de vida, como constituir família, ter filhos; para os soropositivos é muito difícil iniciar um relacionamento estável por causa do momento da revelação.

Por isso os pacientes afirmaram ter medo de serem rejeitados, de que as pessoas se distanciem e de serem vítimas de preconceito pela sociedade, preferindo não revelar a soropositividade, buscando meios de esconder das outras pessoas. A família nuclear e o (a) companheiro (a) foram apontados como as pessoas que sabem da soropositividade, mas alguns portadores afirmaram nas entrevistas que não contam com nenhum apoio familiar e que não revelaram a soropositividade para ninguém.

É válido salientar que embora o relacionamento afetivo tenha sido vinculado em sua maioria às relações familiares, amorosas e de amizades, o afeto também foi direcionado a equipe de saúde, envolvendo, sobretudo a amizade com médicos e enfermeiros. Aspecto destacado principalmente pela colocação de que o vínculo com a equipe de saúde seria o maior responsável pela continuação do tratamento.

No que diz respeito às dificuldades para realizar o tratamento, os problemas de atendimento foram os aspectos mais verbalizados, o que confirma as constatações acima. O vínculo com a equipe de saúde se faz tão importante que as dificuldades que emanam do atendimento desta equipe, do setor ou de todo o centro de saúde, também assumem maior proporção. Leite e col. (2002) afirmam que um sistema de saúde organizado e humanizado pode influenciar positivamente na adesão ao tratamento.

Confirmando os estudos de Leite e Vasconcelos (2003), depois dos problemas de atendimento as maiores dificuldades do tratamento estão relacionadas aos efeitos colaterais da medicação ARV. Como mencionado anteriormente o conhecimento sobre a TARV se mostra insuficiente por parte dos pacientes soropositivos, diante disto, os efeitos colaterais que surgem normalmente no início do tratamento, somados à falta de um retorno físico imediato, como ocorre com os remédios analgésicos ou antiinflamatórios, influenciam para que a aderência diminua.

Considerando que os entrevistados representaram o tratamento como algo mais amplo do que a TARV, a desistência do tratamento também foi percebida pelos mesmos como uma situação diferente da pausa na medicação ARV. Para os soropositivos parar a medicação momentaneamente, mesmo que de forma espontânea, não invalida o tratamento e não significa desistência. Os pacientes acreditam que a pausa na medicação é algo que pode ocorrer, mas que não deve ser por períodos prolongados.

Estudos científicos apontam que o uso descontinuado da TARV pode levar ao desenvolvimento de um vírus resistente o que pode se transformar em um grande problema de saúde pública (Belzer, 1999).

Leite e colaboradores (2002) afirmam que a prevalência de adesão tende a ser mais alta quando o serviço de saúde é mais organizado, porque o paciente percebe o suporte social, considera que o esquema terapêutico adapta-se à sua rotina diária, acredita que o uso incorreto da medicação leva ao desenvolvimento de resistência viral e que o uso correto melhora a sobrevivência e a qualidade de vida.

A representação social da Aids e do tratamento apresentada pelos soropositivos, indicou que o comportamento de tomar a medicação esteve ligado a ambos os conteúdos. Para os soropositivos com adesão ao tratamento a medicação é a maior característica deste tratamento, embora não seja a única e é também característica da Aids, a medida que a diferenciação do estado sintomático e assintomático, se evidencia também pelos resultados da medicação, ou seja, tomar os remédios para não desenvolver sintomas.

7. CONCLUSÃO

O objetivo geral deste estudo foi caracterizar a representação social da Aids e da terapia anti-retroviral para portadores do HIV, analisando as possíveis associações entre essas representações sociais e a atitude de aderir ao tratamento.

As análises textuais revelaram o conhecimento, os sentimentos e as relações dos pacientes com a síndrome e seu tratamento, apontando o caminho para a organização da formação das representações sociais. Os pacientes utilizam palavras técnicas (carga viral, células CD4+, imunidade, etc.) para aproximarem-se do objeto. Comparam a doença com o câncer como meio de ancorar o novo conhecimento no conhecimento preexistente. Utilizam o processo de objetificação através da imagem de soldados em guerra, envolvendo os lados do vírus e das defesas do organismo, como forma de concretizar o conhecimento distante da ação dos anti-retrovirais no próprio corpo.

O que se evidencia neste estudo é que a atitude de aderir ao tratamento foi preditora do comportamento de utilizar efetivamente a TARV e diante da adesão, esse grupo de pacientes constituiu um significado para o objeto Aids e tratamento, buscando dar sentido ao seu comportamento. Para os portadores do HIV a representação social da Aids assume o conteúdo de doença crônica, incurável e ligada a morte, mas que os portadores de HIV podem viver normalmente sem manifestar a doença desde que utilizem a medicação ARV.

Os pacientes soropositivos entrevistados representaram o tratamento da Aids como algo mais amplo do que a terapia anti-retroviral, para os mesmos, o tratamento se caracteriza pela vida regrada, alimentação adequada, controle da carga viral e células CD4+, comparecimento nas consultas e uso contínuo da medicação anti-retroviral.

As maiores dificuldades apontadas pelos soropositivos relacionaram-se aos efeitos colaterais, problemas de relacionamento com familiares, amigos, comunidade e

principalmente com o (a) companheiro (a), além da dificuldade com a rotina dos remédios (horários e quantidade).

O início do tratamento é o momento de maior vulnerabilidade do soropositivo, neste período o paciente torna-se mais susceptível ao abandono ou desistência do tratamento, principalmente se o mesmo não estiver em situação de hospitalização.

A pausa no uso da medicação anti-retroviral não foi considerada pelos pacientes como uma desistência ou abandono do tratamento, além disso, os mesmos não percebem estes períodos de suspensão do uso como um aspecto problemático. No entanto, isto pode caracterizar uma dificuldade no decorrer do tratamento, uma vez que existe a possibilidade do desenvolvimento de um vírus resistente e da ineficácia da medicação para aquele paciente soropositivo.

A esperança de cura através do descobrimento de uma vacina para a Aids, permeia a aceitação da medicação anti-retroviral, na intenção de controlar a doença numa espera pelo surgimento da vacina. Os pacientes buscam informações sobre novas descobertas através da mídia impressa e televisiva.

Neste estudo não houve diferenças significativas entre os pacientes sintomáticos e assintomáticos. Tanto os dados sócio-demográficos quanto os dados levantados pela análise textual foram semelhantes nos dois grupos. Embora o sintoma não tenha sido caracterizado neste estudo, como um aspecto relevante para distinguir os grupos quanto a adesão do tratamento, acredita-se que seja importante distinguir esses grupos em novos estudos, pois como foi visto na literatura científica, o sintoma é um fator motivador para a adesão ao tratamento.

Todos os participantes apresentaram altos escores na escala de auto-eficácia para seguir a prescrição anti-retroviral, indicando que todos os soropositivos apresentaram adesão ao tratamento. Sendo assim, a representação social da Aids e do tratamento

apresentada por estes indivíduos refere-se apenas ao grupo de soropositivos com adesão ao tratamento, não sendo aplicada aos soropositivos não aderentes.

No entanto, acredita-se que as dificuldades sucitadas pelos portadores do HIV com adesão ao tratamento sejam semelhantes às dificuldades encontradas pelos não aderentes. Pois os motivos alegados neste estudo para a desistência ou pausa no tratamento, segundo dados da literatura científica, são os mesmos apresentados pelos soropositivos não aderentes.

Neste caso, infere-se que a representação social da Aids e do seu tratamento foi construída depois do comportamento de adesão, ela desenvolveu-se justamente para dar sentido ao mesmo, diante dos constantes questionamentos realizados pelos próprios pacientes, por sua família e pela sociedade.

Conclui-se então que existe associação entre a representação social da Aids e do tratamento ARV com a adesão a este mesmo tratamento. Nos pacientes aderentes a representação social da Aids e do tratamento apresentou conteúdos de aceitação da doença e busca pelo controle da mesma. Verificou-se ainda que a atitude de adesão apresenta vários componentes influenciadores: o apoio afetivo, o apoio social, a ausência de efeitos colaterais, o tempo de tratamento e principalmente o vínculo com a equipe de saúde.

Como sugestão de novos estudos, faz-se necessário pesquisar com maior profundidade a associação entre sintomas e a adesão ao tratamento. Além disso, verificar a existência de representações sociais da Aids e da terapia anti-retroviral para soropositivos sem adesão ao tratamento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychological Association – APA (1998) Publication Manual, 4ª ed.
- Abehauser, A.; Lévy, A.; Laska, F. & Weill-Philippe, S. (2001) Le temps de l'adhésion. Em D. Bessette; M. Bungener; D. Costagliola; Y. Flori; S. Matheron; M. Morin; M. Setbon & Y. Souteyrand (Org.) L'observance aux traitements contre le VIH/ Sida: mesure, determinants, evolution. (pp. 05-17). Collection sciences sociales et sida. Paris: Anrs.
- Abric, J. (1998) A abordagem estrutural das representações sociais. Em A.S.P. Moreira e D.C. Oliveira; Estudos Interdisciplinares de Representação Social. (pp. 27-38). Goiânia: Ed. AB.
- Bardin, L. (1977) Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70.
- Barberousse, C. & Costagliola, D. (2001) Comment mesurer l'observance? Em D. Bessette; M. Bungener; D. Costagliola; Y. Flori; S. Matheron; M. Morin; M. Setbon & Y. Souteyrand (Org.) L'observance aux traitements contre le VIH/ Sida: mesure, determinants, evolution. (pp. 33-41). Collection sciences sociales et sida. Paris: Anrs.
- Bazarian, J. (1985) O problema da verdade: teoria do conhecimento. 2ed. São Paulo: Ed. Alfa-omega.
- Belzer, M.E.; Dana, B.S.; Gallit, D.O. & Tucker, R.N. (1999) Anti-retroviral adherence issues among HIV- positive adolescents and young adults. Journal of Adolescent Health, (25), 316-319.
- Black, L.W. (2002) A AIDS e o segredo. Em E.I. Black. Os segredos na família e na terapia familiar. São Paulo: Paulinas.

- Camino, L. (org.) (1996) Conhecimento do outro e a construção da realidade social: uma análise da percepção e da cognição social. Série Monografias em Psicologia Social. João Pessoa: Ed. Universitária/UFPB.
- Camargo, B.V. e Nascimento-Schulze, C.M. (2000) Psicologia social, representações sociais e métodos. Temas de Psicologia da SBP, 8(3): 287-299.
- Camargo, B.V. (2000) Representações sociais do preservativo e da Aids: *spots* publicitários escritos por jovens para a televisão francesa. Em M. Madeira e D. Jodelet (orgs.). Aids e Representações sociais: à busca de sentidos. (pp. 155-174). Natal: EDUFRN
- Camargo, B.V. (2003) A televisão como vetor de difusão de informações sobre Aids. Em F.B. Oliveira; M.L. Fortunato; A.S. Lima e M.P.L. Coutinho (Orgs) Representações sociais: abordagem interdisciplinar. (pp. 130-152). João Pessoa: Ed. Universitária.
- Camargo, B.V. (2005) Alceste: Um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. Em A.S.P. Moreira (org.), B.V. Camargo (org.), J.C. Jesuíno (org.) e S.M. Nóbrega (org). Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais. (pp. 511-540). João Pessoa: UFPB/Editora Universitária.
- Cardoso, G.P. e Arruda, A. (2005) As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. Ciência e saúde coletiva, 10 (1): xx-xx.
- Carvalho, A. P. (1997) Estudo de 176 crianças soropostivas para o HIV em Santa Catarina. Jornal de Pediatria, 73 (2): 80-87.
- Carvalho, A.P. (2002) Vacinação contra influenza em crianças com infecção pelo HIV: Alterações imunológicas e da carga viral. Tese de Doutorado não-publicada, Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- Castilho, E.A.; Chequer, P. e Szwarcwald, C. L. (1999) A aids no Brasil. Em M.Z. Rouquairol e N.A. Filho, Epidemiologia e Saúde, 5ª ed., Rio de Janeiro: Ed. Medsi.

- Ceccato, M.G.B.; Acurcio, F. A.; Bonolo, P.F.; Rocha, G.M. e Guimarães, M.D.C. (2004) Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. Caderno de Saúde Pública, 20 (5): 550-565.
- Coordenação Nacional de DST e Aids (2002) Vigilância do HIV no Brasil: Novas diretrizes. Brasília: Ministério da Saúde/ Secretaria de políticas de Saúde.
- Doise, W. (2001) Atitudes e representações sociais. Em D. Jodelet (org.) As representações sociais. (pp. 187-203). Rio de Janeiro: EDUERJ.
- Eidam, C.L. (2003) Estilo de vida dos portadores do HIV atendidos no município de Florianópolis. Dissertação de Mestrado Não-Publicada, Pós-Graduação em Educação Física, Universidade Federal de Santa Catarina.
- Figueiredo, R.M.; Sinkoc, V.N.; Tomazim, C.C.; Gallani, M.C.B.J. & Colombrini, M.R.C. (2001) Adesão de pacientes com Aids ao tratamento com Anti-retrovirais: Dificuldades relatadas e proposições de medidas atenuantes em um hospital escola. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 9(4): 50-55.
- Fogarty, L.; Roter, D.; Larson, S.; Burke, J. & Gillespie, J. (2002) Patient adherence to HIV medication regimen a review of published and abstract reports. Patient Education and Counseling, (46): 93-108.
- Franco, J.L. e Passos, A.D.C. (org.) (2005) Fundamentos de Epidemiologia. Barueri, SP: Manole.
- Garc, M.A.; Mansilla, J.J.; Nieto, E.A.; Cereto, M.R.; Samper, F.S.; Vallejo, M. & Gonzalez, J.M. (2001) Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes infectados por HIV medida por el cuestionario de salud SF-36. Anales de medicina interna, 18, (2): 125-136, Madri, Espanha.

- Giacomozzi, A.I. (2004) Confiança no parceiro e proteção frente ao HIV: estudo de representações sociais. Dissertação de Mestrado Não-Publicada, Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Ghiglione, R. e Matalon, B. (1978) O inquérito: Teoria e prática. Oeiras: Celta Editora.
- Goodwin, R.; Kozlova, A.; Luu, L.A.N.; Nizharadze, G.; Realo, A.; Külvert, A. e Röimmer, A. (2003). Social Representations of HIV/AIDS in central and Eastern Europe. Social Science & Medicine, (56): 1373-1384.
- Guidelines, W.G. (2002) Summary of the recommendations from the public service task force to reduce perinatal human immunodeficiency virus-1: transmission in the United States. The American college of obstetricians and gynecologists, 99 (6): 120-131.
- Jodelet, D. (1998) Representações do Contágio e a Aids. Em D. Jodelet e M. Madeira (org.) Aids e Representações Sociais: a busca de sentidos. (pp. 17-45). Natal: EDUFRN.
- Jodelet, D. (2001) Representações sociais: um domínio em expansão. Em D. Jodelet (org.) As representações sociais. (pp. 17-41). Rio de Janeiro: Ed. UDUERJ.
- Jordan, M.S.; Lopes, J.F.; Okazaki, E.; Komatsu, C.L. e Nemes, M.I.B. (2000) Aderência ao tratamento anti-retroviral em Aids: revisão da literatura médica. Em P.R. Teixeira; V. Paiva e E. Shimma (org.) Tá difícil de engolir? (pp. 1-13). São Paulo: Ed. NepAids.
- Kant, I. (1997) Crítica da razão pura. Tradução portuguesa, 4 ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. (Trabalho original publicado em 1781)
- Kiffer, C.R.V. (1996) Aconselhamento e exames para o HIV. Em A.L.L.M. Lima; C.R.V. Kiffer, D.E. Vip; M.S. Oliveira e O.H.M Leite (1996) Hiv/Aids: perguntas e respostas. São Paulo: Atheneu.

- Leite, J.C.C.; Drachler, M.L.; Centeno, M.O.; Pinheiro, C.A.T. e Silveira, V.L. (2002) Desenvolvimento de uma escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral. Psicologia Reflexão e Crítica, Porto Alegre, 15 (1): 01-20.
- Leite, O.H.M. (1998) Infecção pelo HIV-Imunopatogenia. Suplemento AIDS, 117(1): 27-31.
- Leite, S.N. e Vasconcelos, M.P.C. (2003) Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. Rio de Janeiro: Ciência e Saúde Coletiva, 08 (3): 220-235.
- Lessa, I. (1994) Doenças Não-Transmissíveis. Em M.Z. Rouquayrol, Epidemiologia & Saúde. (pp. 55-64). Rio de Janeiro: Ed. Medsi.
- Lima, A.M.C. (1994) Awareness and prevention of AIDS in roadside areas of high social interaction around Mbeya town, Tanzânia. Dissertação de Mestrado Não-Publicada, Pós-Graduação em Saúde Comunitária, Universität Heidelberg, Heidelberg, Alemanha.
- Lima, S. (2003) Atendimento psicológico a pacientes internados e seus familiares na fase de suspeita de diagnóstico de câncer e/ou AIDS: avaliação do trabalho realizado. Dissertação de Mestrado não-publicada, Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Lima, A.L.L.M.; Kiffer, C.R.V.; Vip, D.E.; Oliveira, M.S. e Leite, O.H.M. (1996) HIV/AIDS: Perguntas e respostas. São Paulo: Atheneu.
- Madeira, M.C. (1998) A confiança afrontada: representações sociais da Aids para jovens. Em D. Jodelet (org.) Aids e Representações Sociais: a busca de sentidos. (pp. 82- 94). Natal: EDUFRN.
- Ministério da Saúde (2005). Programa Nacional de DST e AIDS. Boletim Epidemiológico DST e AIDS – 2001 a 2005 (on-line). Disponível em: www.aids.gov.br. Acesso em: 07/12/05.

- Morin, M. e Moatti, J.P. (1998) Observância e ensaios terapêuticos: obstáculos psicossociais na pesquisa sobre tratamento da infecção pelo HIV. Em D. Jodelet (org.) e M. Madeira (org.) Aids e Representações Sociais: a busca de sentidos, (pp. 95-120). Natal: EDUFRRN
- Moscovici, S. (1978) A Representação Social da psicanálise (A. Cabral, trad.) Rio de Janeiro: Ed. Zahar.
- Moscovici, S. (2003) Representações Sociais – Investigações em psicologia social. Em S. Moscovici. Representações sociais. Petrópolis: Vozes.
- Oltramari, L.C. (2001) Representações sociais de profissionais do sexo da região metropolitana de Florianópolis sobre a prevenção da Aids e DST's. Dissertação de mestrado não publicada, Mestrado de Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Oltramari, L.C. (2003) Um esboço sobre as Representações Sociais da Aids nos estudos produzidos no Brasil. Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas, (45): 1-17.
- Ordaz, O. e Vala, J. (1998) Objetivação e ancoragem das representações sociais do suicídio na imprensa escrita. Em A.S.P. Moreira e D.C. Oliveira (org.) Estudos Interdisciplinares de representação social. (pp. 353-384). Goiânia: AB ed.
- Ortigão-de-Sampaio, M.B. (1997) Imaturidade imunológica fetal e neonatal: implicações na evolução clínica da infecção pelo HIV-1 em crianças. Revista Assistência Médica Brasil, 43(1): 29-34.
- ONUSIDA (2005) Situación de la epidemia de SIDA: informe especial sobre la prevención del VIH. Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA); Organización mundial de la Salud (OMS).

- Paicheler, H. (1986) La epistemologia del sentido común. Em S. Moscovici. Psicologia Social II: pensamiento y vida social, psicología social y problemas sociales. (pp. 379-414). Barcelona: Ed. Piados.
- Paiva, V.; Peres, C. e Blessa, C. (2002) Jovens e adolescentes em tempo de Aids: reflexões sobre uma década de trabalho de prevenção. São Paulo: Instituto de Psicologia – USP, 13, (1): 55-78.
- Paterson, D. (1999) How much adherence is enough? A prospective study of adherence to protease inhibitor therapy. Conference on retroviruses and opportunistic infections, Chicago.
- Paulilo, M.A.S. (1998) Risco de HIV/AIDS: representação social entre soropositivos e doentes. Tese de doutorado não publicada. Programa de Pós-graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica/PUC, São Paulo.
- Pearson, E. (1994) The threat of Aids to the health of women. International Journal of Gynecology & Obstetrics, 46, 189-193.
- Penna, R.B. (1999) Representações Sociais dos pacientes cirúrgicos: uma reflexão sobre o medo da cirurgia. Dissertação de Mestrado não publicada, Programa de pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.
- Pierret, J. (2000) Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences. Social Science and Medicine, 50, 1589-1598.
- Pisani, E. (2000) Aids into the 21st century: some critical considerations. Kenya: Reproductive Helth Matters, 08 (15): 63-76.
- Rodrigues, A.; Assmar, E.M.L. e Jablonski, B. (2002) Psicologia Social. Petrópolis: Vozes.
- Rodrigues, A. (1992) Psicologia Social para principiantes. Petrópolis: Vozes.
- Rouquairol, M.Z. (1999) Epidemiologia e Saúde, 5^a ed., Ed. Medsi.

- Rouquette, M.L. (2005) As representações sociais no quadro geral do pensamento social. Em A.S.P. Moreira; B.V. Camargo; J.C. Jesuíno e S.M. Nóbrega. Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais. (pp. 189-200). João Pessoa: Ed. Universitária/ UFPB.
- Seidl, E.M.F. (2001) Pessoas que vivem com HIV/Aids: configurando relações entre enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. Tese de doutorado não publicada, Programa de pós-graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília.
- Sessions, G. (2001) Avaliação em HIV/AIDS: uma perspectiva internacional. Fundamentos de Avaliação nº 02. Rio de Janeiro: ABIA.
- Siqueira, R.M.O. (2001) Representações sociais de jovens estudantes do ensino médio em Itajaí/SC, sobre relações íntimas no contexto da AIDS. Dissertação de mestrado não publicada, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Souza, E.S.B. (2002) Aspectos comunicacionais e adoção de condutas preventivas, frente ao HIV/AIDS, por adolescentes do ensino médio de Florianópolis, Itajaí e Balneário Camboriú. Dissertação de Mestrado não-publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Szwarcwald, C.L. e Carvalho, M.F. (2000) Estimativa do número de indivíduos de 15 a 49 anos infectados pelo HIV. Departamento de informações em saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Tura, L.R.F. (1998) Aids e estudantes: a estrutura das representações sociais. Em M. Madeira e D. Jodelet (orgs.) Aids e representações sociais: à busca de sentidos. (pp. 121-154). Natal: EDFRN.

- Vala, J. (1993) Representações sociais: para uma psicologia social do pensamento social. Em J. Vala e M.B. Monteiro (orgs.) Psicologia Social. (pp. 353-384). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Wagner, W. (1998) Sócio-gênese e características das representações sociais. Em A.S.P. Moreira e D.C. Oliveira (org.) Estudos Interdisciplinares de Representação Social. Goiânia: AB editora.
- Westrupp, M.H.B. (1997) Práticas sexuais de mulheres de parceiros infectados pelo HIV: contribuições acerca da cadeia epidemiológica da transmissão do HIV/Aids. Tese de doutorado não publicada, Programa de pós-graduação em filosofia da Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.
- Williams, A. B. (1999) Adherence to highly active anti-retroviral therapy. Nurs clin North Am. 34 (1): 113-119.
- Wook, L.J. (2003) Global health improvement and WHO: shaping the future. Public Health, 362, 2083-2088.

Anexos

ANEXO 01



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é **Tatiana de Lucena Torres** e estou desenvolvendo a pesquisa: **A representação social da Aids e da terapia anti-retroviral para soropositivos com adesão ao tratamento**. O objetivo da pesquisa é estudar a importância do conhecimento sobre a Aids para a adesão ao tratamento dos portadores do HIV. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, pode entrar em contato pelo telefone (48)9935-1295. Se você estiver de acordo em participar, podemos garantir que as informações fornecidas serão confidenciais e só serão utilizadas neste trabalho.

Pesquisador principal : Tatiana de Lucena Torres

Pesquisador responsável :Brígido Vizeu Camargo

Eu, _____, fui esclarecido(a) sobre a pesquisa: : **A representação social da Aids e da terapia anti-retroviral para soropositivos com adesão ao tratamento** e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Florianópolis, _____/_____/2005.

Assinatura: _____ RG: _____

ANEXO 02

ROTEIRO DE ENTREVISTA (PARTE 01 E 02)

PARTE 01

1) Idade: _____ 2) Sexo: _____ 3) Escolaridade: _____

4) Renda familiar: _____ 5) Profissão/trabalho:

6) Tempo de tratamento: _____

7) Você tem dificuldades para se tratar? Se sim, quais?

8) Você já desistiu de tomar a medicação alguma vez? Se sim, por que?

9) Quais as vantagens e desvantagens de seguir o tratamento?

10) Como você acha que é a relação das pessoas com HIV e a equipe de saúde dos hospitais? E com os familiares e amigos?

PARTE 02

1) O que é a Aids?

2) Como funciona o tratamento do HIV?

ANEXO 03

Escala de Expectativa de Auto-Eficácia para Seguir Prescrição Anti-Retroviral (Leite, J.C.C e col., 2002)

Há pessoas que, em algumas situações, não conseguem tomar os remédios contra o vírus da Aids como explica a receita. Diga apontando aqui (mostrar escala), qual a certeza de que, desde hoje até a próxima consulta, o Sr/Sra conseguirá tomar os remédios da Aids, como na receita, nas seguintes situações: Vou conseguir tomar os remédios contra o vírus da Aids como explica a receita...

	não vou tomar mesmo	acho que não vou tomar	não sei	acho que vou tomar	com certeza vou tomar	código
Se eu estiver bem de saúde						AE1
Se o vírus no meu sangue for tão pouco que não aparece no exame de carga viral						AE2
Se eu estiver aborrecido e me sentindo pra baixo						AE3
Se eu for discriminado ou rejeitado						AE4
Se eu estiver ocupado ou me divertindo						AE5
Se eu estiver em viagem de passeio ou trabalho						AE6
Se eu estiver na rua						AE7
Se eu estiver me sentindo doente						AE8
Se eu estiver com alguém que eu não quero que saiba que sou portador do vírus da Aids						AE9
Se eu tiver que tomar muitos comprimidos						AE10
Se eu estiver nervoso ou irritado						AE11
Se mudar muito o médico que me atende						AE12
Se eu tiver que tomar remédios várias vezes por dia						AE13
Se eu estiver com pessoas estranhas						AE14
Se o remédio for difícil de engolir						AE15
Se for feriado ou final de semana						AE16
Se eu tiver que mudar o meu horário de comer ou de dormir						AE17
Se o remédio tiver gosto ruim ou cheiro forte						AE18
Se eu estiver fazendo coisas fora da minha rotina						AE19
Se eu estiver com alguém que acha bobagem eu tomar esses remédios						AE20
Se os remédios estiverem me causando efeito ruim						AE21