

Representações sociais da Aids e da Terapia Anti-retroviral para pessoas vivendo com HIV

Tatiana de Lucena Torres
Brígido Vizeu Camargo

Universidade Federal de Santa Catarina

Resumo: Este estudo objetiva caracterizar a representação social (RS) da aids e da terapia anti-retroviral (TARV) para pacientes soropositivos com adesão ao tratamento, usuários dos serviços de saúde pública em Florianópolis, Santa Catarina. Todos os participantes (N = 60) apresentaram altos escores na escala de expectativa de auto-eficácia para seguir prescrição anti-retroviral ($z = 4,60$; $dp = 0,95$), indicando adesão ao tratamento. Para análise de dados, os participantes foram divididos por sexo e condição clínica (sintomáticos e assintomáticos). Não houve associação significativa entre ausência de sintomas e desistência do tratamento ($p = 0,53$; $p > 0,05$). Análises textuais e lexicais das entrevistas revelaram que os participantes utilizam palavras técnicas e comparam a aids com câncer como meio de ancorar o novo conhecimento no outro preexistente. A aids deixa de ser a “doença do outro”, muito comum entre pessoas não infectadas, e passa a ser a “doença do mundo” para as pessoas que vivem com HIV.

Palavras-chave: representação social; aids; terapia anti-retroviral.

SOCIAL REPRESENTATIONS OF AIDS AND OF THE ANTIRETROVIRAL THERAPY FOR PEOPLE LIVING WITH HIV

Abstract: The aim of this study was to characterize the social representation of Aids and Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) for people living with HIV that have adherence to treatment, users of the public health services of Florianópolis, Santa Catarina. All the participants (N = 60) showed high scores in the scale of self-efficacy for use HAART ($z = 4.60$; $SD = 0.95$), indicating adherence to treatment. For the data analyses, the participants were divided in sex and clinical condition (symptomatic and not symptomatic). There is not association between symptoms absence and treatment quit ($p = 0.53$; $p > 0.05$). Textual and lexical analyses of the interviews showed that participants used technical words and compared Aids with cancer as a way to hold the new knowledge at a preexistent one. Aids have changed from the “disease of the others”, common used among not infected people, to the “disease of the world”, for people living with HIV.

Keywords: social representation; aids; highly active antiretroviral therapy.

REPRESENTACIONES SOCIALES DEL SIDA Y DE LA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL PARA PERSONAS VIVIENDO CON HIV

Resumen: Este estudio objetiva caracterizar la representación social (RS) del sida y de la Terapia Anti-retroviral (TARV) para pacientes soropositivos con adhesión al tratamiento, usuarios de los servicios de salud pública en Florianópolis, Santa Catarina. Todos los participantes (N = 60) presentaron altos escores en la escala de expectativa de auto-eficacia para seguir prescripción anti-retroviral ($z = 4.60$; $dp = 0.95$), indicando adhesión al tratamiento. Para análisis de datos los participantes fueron divididos por sexo y condición clínica (sintomáticos y asintomáticos). No hubo asociación significativa entre ausencia de síntomas y desistencia del tratamiento ($p = 0.53$; $p > 0.05$). Análisis textuales y lexicales de las entrevistas revelaron que los participantes utilizan palabras técnicas y comparan el sida con cáncer como medio de ancorar el nuevo conocimiento en otro ya preexistente. El sida deja de ser la “enfermedad del otro” muy comun entre personas no infectadas y pasa a ser “enfermedad del mundo” para las personas que viven con HIV.

Palabras clave: representación social; sida; terapia anti-retroviral.

Introdução

Segundo o Relatório Mundial sobre a Epidemia de Aids (síndrome da imunodeficiência adquirida), cerca de 40,3 milhões de pessoas têm o HIV (vírus da imunodeficiência humana), cinco milhões foram infectadas em 2005 e nesse mesmo ano três milhões de pessoas morreram por causa da doença. O referido relatório menciona que o Brasil consegue manter a epidemia em níveis estabilizados, além de destacar-se pelos programas de acesso ao tratamento anti-retroviral (ONUSIDA, 2005).

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, que passa a ser denominada doença crônica e obedecer ao critério de incidência por longos períodos assintomáticos, 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.

O tratamento da aids inicia-se antes mesmo do desenvolvimento da síndrome. A terapia anti-retroviral (TARV) é administrada ainda no período de infecção do HIV, na intenção de controlar a replicação do vírus. Embora a terapêutica anti-retroviral esteja em constante evolução, a adesão ao tratamento tem sido um problema recorrente. O comportamento relacionado ao tratamento anti-retroviral é sustentado por conceitos, conhecimentos e explicações originados na vida cotidiana das pessoas que vivem com HIV. Esses conhecimentos, denominados representações sociais, são compartilhados, oferecendo ao indivíduo a possibilidade de dar sentido ao seu comportamento. A presente pesquisa estuda os conteúdos das representações sociais da aids e da TARV para pessoas soropositivas com adesão ao tratamento e tem como objetivos: a) caracterizar a representação social da aids e da TARV para soropositivos assintomáticos e sintomáticos; b) identificar comportamentos de adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral; c) contextualizar o comportamento de adesão ao tratamento anti-retroviral.

Teoria das Representações Sociais

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 sociais são produtos do processo ativo de apropriação da realidade por meio de uma elaboração psicológica e social (ABRIC, 2000). Não há dicotomia entre sujeito e objeto, o objeto está inscrito num contexto ativo, em que 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 (MOSCOVICI, 2003).

As abordagens da Teoria das Representações Sociais avaliam o processo de construção das representações sociais sob enfoques para compreender o pensamento social, indicando que a representação social se refere a uma reprodução mental, por meio da construção ou da transformação, de um objeto (SÁ, 1998; JODELET, 2001; DOISE, 2002; ROUQUETTE, 2005).

A abordagem dimensional originalmente desenvolvida por Moscovici (1978) indica que as representações sociais se organizam de acordo com as proposições, reações ou avaliações de cada classe, cultura ou grupo, por meio de três dimensões: a) informação: quantidade e qualidade de conhecimento sobre o objeto; b) atitude: preparação para ação; c) campo de representação: organização dos conhecimentos e atitudes sob forma de teorias. A abordagem dinâmica busca explicar como as representações sociais interferem na vida cotidiana das pessoas. A realidade é reconstruída no seu sistema cognitivo, integrada ao seu sistema de valores, sua história, contexto social e ideológico, articulando elementos afetivos, mentais e sociais, integrando a cognição, linguagem e comunicação. Para a abordagem estrutural, toda representação social é dividida em elementos centrais e periféricos. O núcleo central é composto por elementos normativos (padrões sociais e ideologias) e funcionais (função social), considerando que quanto maior a aproximação do sujeito com o objeto da representação, mais o núcleo central dessa representação se torna funcional.

Vala (2004) observa que dois processos sociocognitivos interligados formam as representações sociais: a objetificação e a ancoragem. A objetificação é uma forma de organização dos elementos da representação que adquirem materialidade por meio das etapas de construção seletiva (seleção de parte do fenômeno para poder explicá-lo), esquematização estruturante (organiza o fenômeno pela forma-padrão das relações estruturadas) e naturalização (conceitos adquirem materialidade). A ancoragem utiliza experiências e esquemas de pensamentos estabelecidos (ORDAZ; VALA, 1998), por meio dos mecanismos de classificação que categorizam o desconhecido por intermédio do conhecido, ou de nomeação, quando o objeto da representação torna-se mais próximo, permitindo descrevê-lo, distingui-lo perante outros objetos e enquadrá-lo próximo aos que lhe forem semelhantes.

Representações sociais da aids

Estudos realizados pelo Laboratório de Psicossociologia da Comunicação e Cognição Social (LACCOS) indicam diferenças nas representações sociais da aids entre homens e mulheres. Para as mulheres, a confiança no parceiro e a segurança de um relacionamento estável (namoro ou conjugalidade), implicam comportamento de risco, por meio da relação sexual sem o uso do preservativo (GIACOMOZZI; CAMARGO, 2004), aspecto também evidenciado entre profissionais do sexo (OLTRAMARI; CAMARGO, 2004).

Na pesquisa realizada com adolescentes por Camargo e Botelho (2007) sobre atitudes com relação à aids e à sexualidade, o aumento de vulnerabilidade estava relacionado à experiência de namoro, quantidade de parceiros sexuais e prática de sexo sem proteção, além do medo da aids e da intenção de realizar um teste sorológico para detecção do HIV. Estudos exploratórios iniciais com adolescentes de diferentes etnias revelam que as diferenças das representações sociais da aids de homens e mulheres se sobressaem, mesmo dentro do mesmo grupo étnico (CAMARGO et al., 2007). Nesse sentido, torna-se necessário considerar que a sexualidade envolve valores culturais e modelos de conduta socialmente construídos, apresentados por meio de relações afetivas e sexuais, constituídas diferenciadamente para homens e mulheres.

Vários estudos a respeito da representação social da aids foram realizados, considerando as especificidades de cada contexto. A representação social da aids parece ter se modificado para grupos específicos ao longo do tempo, a exemplo dos adolescentes, em que a representação, antes associada apenas com a morte (JODELET, 1998; MADEIRA, 1998), atualmente também se relaciona com prevenção e responsabilidade (CAMARGO; BARBARÁ; BERTOLDO, 2007; CAMARGO; BERTOLDO, 2006). Profissionais da saúde ainda apresentam representações associadas à doença incurável, relacionada com preconceito e sofrimento (MARQUES; OLIVEIRA; GOMES, 2004; CASTANHA; ARAÚJO, 2006). A prevenção pelo uso do preservativo encontra-se em lugar oposto a confiança, segurança e vínculo (GIVAUDAN; PICK, 2005).

De acordo com Micollier (2006), o comportamento de risco, referido a uma relação instável e esporádica, somente é percebido como tal quando a aproximação dos parceiros aumenta o vínculo, e, portanto, a confiança, dispensando o uso do preservativo. Para Goodwin et al. (2003), a teoria das representações sociais ajuda a compreender como termos não familiares do conhecimento científico tornam-se familiares e fazem parte do conhecimento do senso comum. No estudo realizado por Cardoso e Arruda (2005) com pessoas soropositivas, as mulheres apresentam um posicionamento fatalista e os homens, racionalista: elas sentem-se atingidas pelo destino e eles, responsáveis pelo próprio comportamento de risco.

A respeito do envolvimento do usuário, Paiva, Peres e Blessa (2002) reforçam a importância da superação das noções de “grupos de risco”. A pesquisa social dos últimos anos mostrou que tal conceito não existe sem contexto, sentidos e significados socialmente construídos. De acordo com Ayres et al. (1999), o conceito de comportamento de risco tende a evitar o estigma dos grupos, universaliza a preocupação com o problema e estimula o ativo envolvimento individual com a prevenção, mas envolve a culpabilização individual. Diante disso, segundo os mesmos autores, o conceito de vulnerabilidade que envolve aspectos individuais (comportamento pessoal), sociais (contexto social) e programáticos (Programa Nacional de DST/Aids) apresenta-se mais adequado.

A vulnerabilidade individual está relacionada à possibilidade de infecção pelo HIV para todas as pessoas em menor ou maior grau, de acordo com os seus valores pessoais e recursos preventivos, considerando o acesso à saúde e amparo social, conforme condições de ordem cognitiva (informação, consciência do problema, enfrentamento), comportamental (transformação em atitudes e ações a partir das condições cognitivas) e social (acesso a recursos e adoção de comportamentos de proteção).

Método

Este estudo apresentou delineamento do tipo exploratório, descritivo e transversal. Participaram da pesquisa 60 pessoas vivendo com HIV, divididas por sexo de forma emparelhada, sendo 40 pacientes assintomáticos e 20 sintomáticos, usuários dos serviços de saúde no município de Florianópolis/SC, todos utilizando a terapia anti-retroviral. Parte da amostra foi composta por pacientes sintomáticos para garantir controle de uma possível variável interveniente: “o sintoma”, uma vez que, conforme Morin e Moatti (1998), este pode ser um aspecto motivador para continuar o tratamento.

Procedimento de coleta de dados

O procedimento de coleta de dados recebeu esta seqüência: a) aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (parecer substanciado nº 062/05); b) contato com a instituição e profissionais de saúde; c) contato com o paciente e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; d) aplicação de uma medida escalar; e) realização de entrevistas individuais com roteiro semi-estruturado.

Foi utilizada a Escala de Expectativa de Auto-eficácia para seguir Prescrição Anti-retroviral, caracterizada como uma escala de atitudes do tipo Likert, que variava de 1 (não vou tomar mesmo) a 5 (com certeza vou tomar). A referida escala foi validada quanto à consistência interna e fidedignidade em estudos anteriores (Leite et al., 2002).

Procedimento de análise de dados

Para análise dos dados considerou-se a condição clínica, sexo e adesão à terapia anti-retroviral. Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva (frequência, média e desvio-padrão) e relacional (teste exato de Fisher) com o uso do pacote estatístico SPSS 10.0. A análise do material textual advindo da transcrição das entrevistas ocorreu por meio da análise de conteúdo do tipo categorial (BARDIN, 1977) para as questões relacionadas ao comportamento e análise lexical por classificação hierárquica descendente com o uso do *software* Alceste (Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte) para as questões monotemáticas de conhecimento sobre aids e TARV.

A análise lexical das 60 entrevistas foi realizada por classificação hierárquica descendente (CHD) para o *corpus* aids e o *corpus* TARV. Os critérios para análise descritiva do vocabulário de cada classe foram: palavras com frequência média superior a seis (critério lexicográfico), qui-quadrado significativo ($\chi^2 > 3,84$, gl = 1) e presença de 100% da palavra na classe (CAMARGO, 2005).

Resultados e discussão

A Tabela 1 demonstra as características sociodemográficas dos participantes da pesquisa. A média de idade entre os homens foi de 39 anos e de 35 anos entre as mulheres. O perfil dos participantes caracterizou-se por: escolaridade de baixa a mediana, solteiros e casados, condição socioeconômica baixa, composta por trabalhadores prestadores de serviço e do comércio, vinculados ao mercado de trabalho.

Os pacientes sintomáticos estavam em situação de internação hospitalar e os assintomáticos, em atendimento ambulatorial. Enquanto os pacientes sintomáticos apresentaram tempo de tratamento variável (de menos de um ano até mais de cinco anos), os pacientes assintomáticos concentraram-se em mais de um ano de tratamento. Além do tempo, outro aspecto importante considerado nas análises foi a desistência do processo de tratamento por opção do paciente. Dentre os 20 participantes sintomáticos que compunham a amostra, metade já havia desistido do tratamento pelo menos uma vez e todos que apresentaram desistências possuíam mais de um ano de tratamento. Entre os pacientes assintomáticos, 29 nunca apresentaram desistência.

Tabela I. Dados sociodemográficos dos participantes

	Sexo		
	Masculino	Feminino	Total
<i>Idade</i>			
18-25 anos	02	02	04
26-33 anos	05	12	17
34-41 anos	10	10	20
42-49 anos	13	02	15
50-59 anos	–	04	04
Total	30	30	60
<i>Escolaridade</i>			
Ensino Fundamental	16	13	29
Ensino Médio	09	14	23
Ensino Superior	05	03	08
Total	30	30	60
<i>Situação conjugal</i>			
Solteiro(a)	15	12	27
Casado(a)	12	11	23
Separado(a)	03	03	06
Viúvo(a)	–	04	04
Total	30	30	60
<i>Renda familiar*</i>			
Até 1 salário mínimo	03	08	11
1 a 2 salários mínimos	08	06	14
3 a 4 salários mínimos	15	12	27
Mais de 4 salários mínimos	04	04	08
Total	30	30	60
<i>Profissão</i>			
Aposentado(a)/pensionista	06	03	09
Do lar	–	02	02
Estudante	–	01	01
Trabalhador geral	19	21	40
Desempregado	05	03	08
Total	30	30	60

* Valor do salário mínimo: R\$ 300,00.

De acordo com a Figura 1, tanto os pacientes sintomáticos quanto os assintomáticos apresentaram escores positivos de adesão ao tratamento segundo a escala de expectativa de auto-eficácia para seguir a prescrição anti-retroviral (LEITE et al., 2002), o escore médio das respostas dos 60 participantes foi 4,60 e o desvio-padrão 0,95. Isso 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, independentemente da sua condição clínica (sintomático ou assintomático). Após a utilização do teste exato de Fisher (BARBETTA, 2005; FRANCO; PASSOS, 2005), recomendado para analisar a probabilidade de associação entre variáveis de amostras menores ($N = 60$), verificou-se com $p = 0,534$ ($p > 0,05$) que não houve associação estatisticamente significativa entre as variáveis: sintoma e desistência do tratamento.

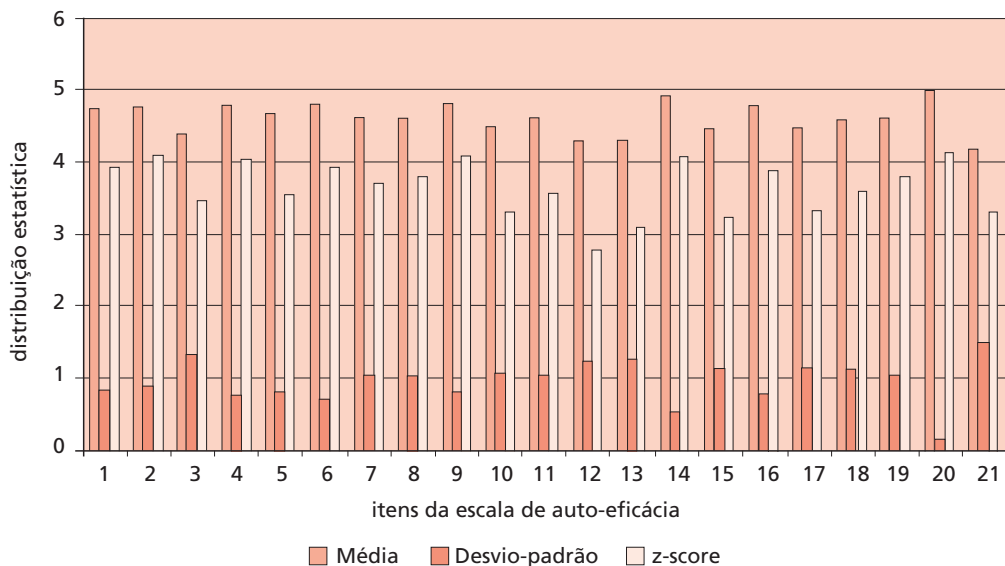


Figura 1. Escore nos itens da Escala de Expectativa de Auto-eficácia para seguir prescrição anti-retroviral

No entanto, identificou-se por meio da análise de conteúdo temático-categorial que, além da desistência, existe uma situação anterior que envolve a interrupção momentânea exclusiva da medicação, na qual o paciente continua realizando os procedimentos de consultas e exames. Nessa situação, caracterizada pelos indivíduos como uma “pausa na medicação”, eles permanecem por poucos dias ou no máximo um mês sem utilizar os remédios por decisão própria. 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 ingerir os remédios); enquanto a pausa na medicação refere-se apenas a parar de tomar os remédios. Os motivos para pausa da medicação são descritos na Tabela 2.

Tabela 2. Motivos para pausa no uso da medicação segundo análise de conteúdo

Categorias	f
Problemas com a medicação (aumento na quantidade de remédios, rotina e horário, dificuldade para engolir)	24
Problemas emocionais (discussão, falta de apoio emocional, querer morrer)	22
Uso de drogas (poder beber, bebida corta o efeito, droga faz perder o horário)	14

Os participantes descreveram como vantagens do tratamento anti-retroviral os aspectos orgânicos (controle da proliferação do vírus e o prolongamento da vida), socioeconômicos (gratuidade da medicação) e operacionais (atendimento clínico, atenção durante a consulta e preocupação por parte do médico). Confirmando estudos anteriores (FIGUEIREDO et al., 2001), as desvantagens do tratamento foram: a) aspectos orgânicos (efeitos colaterais); b) aspectos afetivo-emocionais (problemas de relacionamento com familiares, companheiros e com a equipe de saúde); c) aspecto operacional (procedimentos do Sistema Único de Saúde/SUS).

Seguindo os critérios estabelecidos para análise lexical, as palavras destacadas nos contextos classificados pelo programa informático foram analisadas e comparadas, na intenção de definir o conteúdo das representações sociais da aids e da TARV. A análise do primeiro *corpus* (aids) encontrou 15.542 ocorrências de palavras, sendo 2.084 formas distintas, com a frequência média de sete palavras para cada forma. O referido *corpus* foi dividido em 323 unidades de contexto elementar (UCE) e, destas, 243, ou seja, 67,8% do total de evocações, foram equiparadas em duas CHDs com unidades de contextos de tamanhos diferentes, indicando grau suficiente de semelhança no vocabulário do grupo de entrevistados.

A Figura 2 demonstra a divisão das classes estáveis, construídas por meio das CHDs, indicando que o *corpus* aids foi dividido duas vezes, originando as classes III e IV na primeira divisão e as classes I e II na segunda divisão. A classe I revela a compreensão da aids por parte dos entrevistados como uma doença provocada pelo HIV e detectada por meio de exames. Esses não foram caracterizados nas entrevistas, mas a exemplo do estudo realizado por Danziger (1999), demonstram o impacto social da revelação do resultado do teste de detecção. 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. A mudança na vida do soropositivo depois do diagnóstico envolve os relacionamentos com outras pessoas. Em situação de transmissão vertical (mãe-filho), a mãe abdica do próprio tratamento para garantir o tratamento do seu filho.

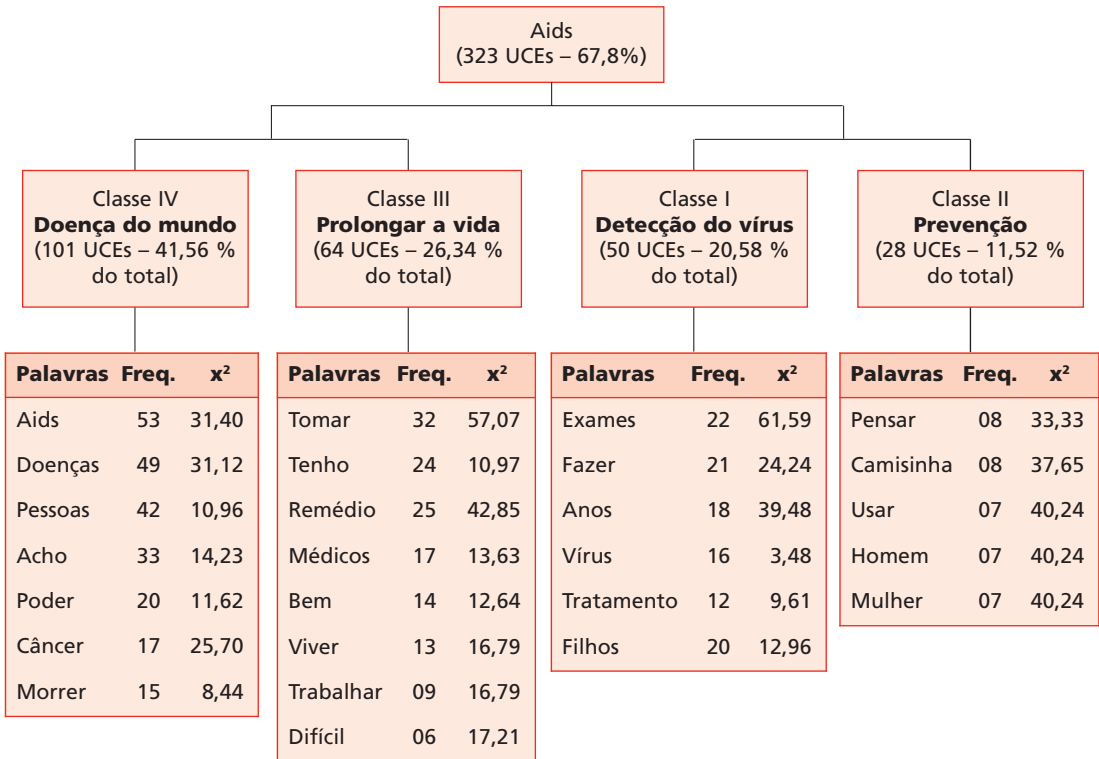


Figura 2. Dendrograma com descrição e estabilidade das classes do *corpus* aids

Na classe II, o preservativo é o único meio de ter relações sexuais com segurança e a prevenção é apresentada como responsabilidade de todos. 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. Os indivíduos mencionam a dificuldade de ter relações sexuais depois da revelação sobre a soropositividade, por isso definem a aids como uma doença que dificulta os relacionamentos afetivos.

Na classe III, a aids foi descrita como uma doença que traz dificuldades para os pacientes, mas com a qual é possível viver e sentir-se bem por meio da utilização da medicação. 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. 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 é imprescindível para a garantia da saúde.

A classe IV indica que a aids foi definida com base nas crenças e incertezas dos pacientes como uma doença crônica, mas como uma doença menos grave do que o câncer. Os trechos transcritos a seguir exemplificam o uso do processo da ancoragem na construção da representação social da aids, porque os entrevistados comparam a doença com o câncer como meio de ancorar o novo conhecimento no outro preexistente.

Para mim a aids é uma doença que mata, mas não tão rápido como o câncer, mas que um dia você vai morrer. E que a gente não morre de aids, a gente morre das doenças que as pessoas pegam, de infecções, essas coisas (mulher entrevistada).

Os portadores de HIV entrevistados indicaram a possibilidade concreta de contágio para qualquer pessoa, demonstrando diferenças entre as representações sociais da aids para pessoas que vivem com HIV e para pessoas não infectadas ou que desconhecem a soropositividade. Para os primeiros, a representação social da aids como “doença do mundo” e para os demais, como “doença do outro” (JOFFE, 1998).

Eu achava que a aids era uma doença que só acontecia em prostitutas, drogados, mas a aids é uma doença que está aí, como o câncer, ninguém está livre (homem entrevistado).

Na classe IV, a morte está relacionada à síndrome propriamente dita, associação que não ocorre com o HIV. A aids foi 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 a soropositividade está associada ao tratamento.

Na Figura 3, pode-se verificar que o *corpus* se dividiu inicialmente em dois *subcorpus* e esses, por sua vez, novamente se dividiram, dando origem na segunda divisão às classes III e IV, e originando na terceira divisão, as classes I e II. A análise lexicográfica do *corpus* TARV apresentou 13.614 ocorrências de palavras com 1.897 formas distintas, a frequência média foi de sete palavras para cada forma. Apresentou menos palavras com frequência igual a um, caracterizando um vocabulário menos heterogêneo que o anterior. O *corpus* foi dividido em 307 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. 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. A confiança no tratamento é reforçada quando o período assintomático é prolongado, porque para os pacientes, os longos períodos sem sintomas demonstram a eficácia dos anti-retrovirais. O tratamento da aids é percebido como difícil de administrar pela quantidade de remédios e suas combinações: quanto menor a quantidade de remédios, mais fácil é permanecer no tratamento.

Na classe I, os entrevistados indicaram a medicação e o comportamento de tomar os remédios como aspectos centrais do tratamento. Embora tenham apresentado características de incerteza quanto à definição do funcionamento do tratamento anti-retroviral, para os entrevistados o início do tratamento é o momento mais difícil porque os efeitos colaterais são mais frequentes e o organismo do portador ainda está se adaptando à medicação. Uma relação de atenção e escuta por parte do médico, a disposição dele 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.

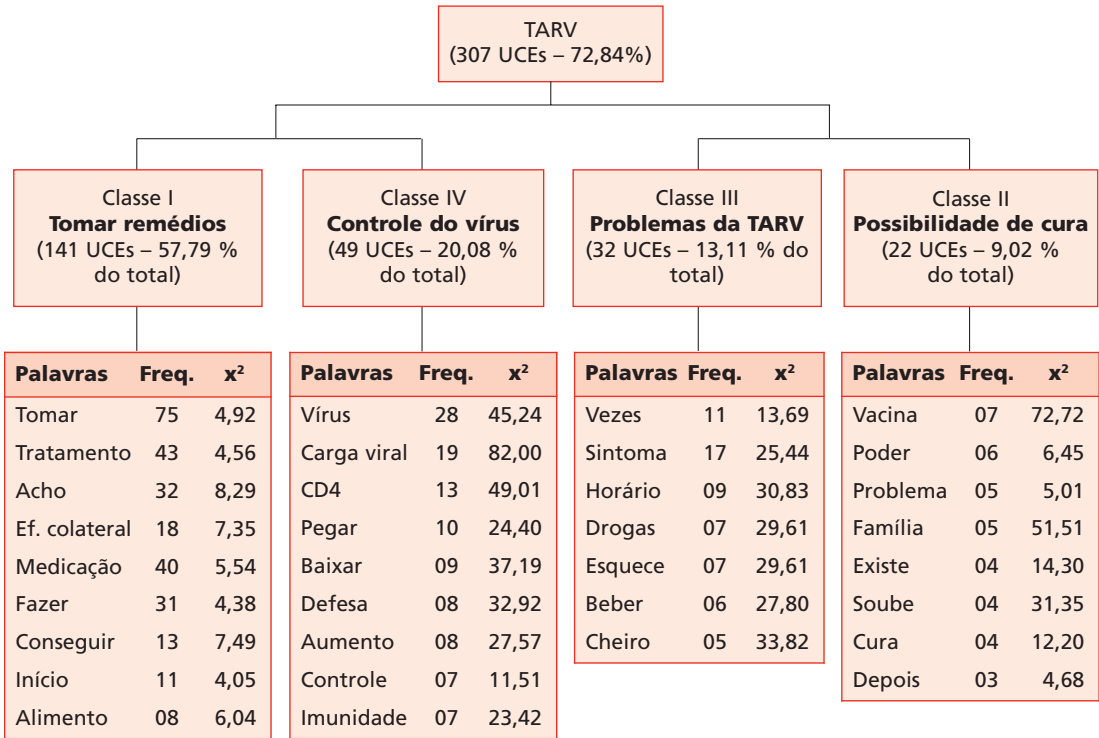


Figura 3. Dendrograma com descrição e estabilidade das classes do *corpus* TARV

Na classe II, o tratamento da aids foi caracterizado como iniciado a partir da revelação, no momento do exame de detecção do vírus e da descoberta da doença. Os entrevistados também apontam a esperança do surgimento da cura da doença por meio de uma vacina. Para os participantes, a TARV é uma ação remediadora e paliativa para uma doença incurável, por isso a perspectiva de cura permeia os relatos como algo possível.

A classe III revela um tratamento difícil de seguir, especialmente quanto aos problemas para tomar os remédios (esquecimento, dificuldade para seguir os horários, cheiro dos remédios, ingestão do remédio várias vezes ao dia, uso de álcool e drogas). Por fim, a classe IV indicou que os portadores do HIV entrevistados possuem familiaridade com alguns termos técnicos e científicos ligados ao tratamento da aids. O uso desses termos indica informação sobre o tratamento. As palavras “baixar e aumentar” foram muito utilizadas nessa classe, demonstrando uma idéia de controle e equilíbrio. O controle envolve uma participação ativa do paciente no tratamento.

A operacionalização do tratamento foi mencionada de forma semelhante à difundida pelo conhecimento científico. Os termos científicos foram utilizados pelos entrevistados indicando uma assimilação e apropriação do conhecimento científico pelo conhecimento do senso comum nesses grupos. Isso demonstra a importância dos processos de ancoragem e objetivação na composição mais funcional da representação social, uma vez que quanto maior a aproximação do grupo ao objeto representado, mais funcional será a representação social (ABRIC, 2000).

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 (homem entrevistado).

Considerações finais

As análises textuais revelaram o conhecimento, os sentimentos e as relações dos pacientes com a síndrome e seu tratamento. No processo de construção do conhecimento compartilhado, 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 e utilizam o processo de objetificação por meio da imagem de soldados em guerra, como forma de concretizar o conhecimento sobre a ação dos anti-retrovirais no próprio corpo.

Para as pessoas que vivem com HIV, a representação social da aids assume o conteúdo de doença crônica, incurável e ligada à morte, diferenciando a situação de soropositividade assintomática, em que existe a possibilidade de viver sem manifestar a doença mediante o uso da TARV. O tratamento da aids foi representado como mais abrangente que a TARV, caracterizando-se pela alimentação adequada, controle da carga viral e células CD4, comparecimento às consultas e uso contínuo da medicação anti-retroviral. As maiores dificuldades relatadas pelos participantes foram: efeitos colaterais, rotina dos remédios (horários e quantidade), problemas de relacionamento com familiares, amigos, comunidade e principalmente com o companheiro ou companheira.

O início do tratamento é o momento de maior fragilidade do soropositivo. Nesse período o paciente torna-se mais susceptível ao abandono ou desistência do tratamento, situação diferente da pausa no uso da medicação, que não é percebida como um problema ou como a possibilidade de desenvolvimento de um vírus resistente. A esperança de cura permeia a aceitação da medicação anti-retroviral, na intenção de controlar a doença numa espera pelo surgimento da vacina. Mas as representações sociais da aids e do tratamento apresentadas por portadores do HIV, embora referenciadas no senso comum, apresentam muitos aspectos do conhecimento científico ou reificado, justamente pela funcionalidade que esse conhecimento tem para o grupo de soropositivos.

Neste estudo não houve diferenças significativas entre os pacientes sintomáticos e assintomáticos. No entanto, acredita-se que seja importante continuar distinguindo esses grupos em novos estudos, pois, como foi visto na literatura científica, o sintoma é um fator motivador para a adesão ao tratamento.

Referências

ABRIC, J. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A S. P; OLIVEIRA, D. C. Oliveira. **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: Ed. AB, 2000. p. 27-38.

AYRES, J. R. et al. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de aids. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (Org.). **Sexualidade pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS; UERJ, 1999. p. 49-72.

BARBETTA, P. A. **Estatística aplicada às ciências sociais**. 5. ed. rev. Florianópolis: Ed. UFSC, 2005.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

CAMARGO, B. V.; BOTELHO, L. J. Aids, sexualidade e atitudes de adolescentes sobre proteção contra o HIV. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 61-68, 2007.

CAMARGO, B. V. et al. In: V JORNADA INTERNACIONAL DE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, 2007, Brasília. **Estudo exploratório sobre etnia e vulnerabilidade frente a Aids**. *Anais...* Brasília: UNB. Disponível em: <<http://www.vjirs.com.br>>. Acesso em: 4 out. 2007.

CAMARGO, B. V.; BARBARÁ, A.; BERTOLDO, R. B. Concepção pragmática e científica dos adolescentes sobre a aids. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 12, n. 2, p. 277-284, 2007.

CAMARGO, B.V.; BERTOLDO, R. B. Comparação da vulnerabilidade de estudantes da escola pública e particular em relação ao HIV. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 23, n. 4, p. 369-379, 2006.

CAMARGO, B. V. Alceste: um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In: MOREIRA, A. S. P. et al. (Org.). **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: Ed. Universitária, 2005. p. 511-540.

CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 151-162, 2005.

CASTANHA; A. R.; ARAÚJO, L. F. Representações sociais de agentes comunitários de saúde acerca da aids. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 17-30, 2006.

DANZIGER, R. The social impact of HIV testing: a comparative analysis of Britain and Sweden. **Social Science & Medicine**, Leicester, v. 48, n. 3, p. 293-300, 1999.

DOISE, W. Da psicologia social à psicologia societal. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 18, n. 1, p. 027-035, 2002.

FIGUEIREDO, J. F. C et al. Sobrevida e processos infecciosos em pacientes com aids: análise de acordo com os níveis séricos iniciais de vitamina A. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 34, n. 5, p. 429-435, 2001.

FRANCO, J. L.; PASSOS, A. D. C. (Org.). **Fundamentos de epidemiologia**. Barueri, SP: Manole, 2005.

GIACOMOZZI, A. I.; CAMARGO, B. V. Eu confio no meu marido: estudo da representação social de mulheres com parceiro fixo sobre prevenção da aids. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 31-44, 2004.

GIVAUDAN, M.; PICK, S. Evaluación del programa escolarizado para adolescentes: un equipo contra el VHI/SIDA. **Interamerican Journal of Psychology**, v. 39, n. 3, p. 339-346, 2005.

- GOODWIN, R. et al. Social representations of HIV/AIDS in central and Eastern Europe. **Social Science & Medicine**, Leicester, n. 56, p. 1373-1384, 2003.
- GUIDELINES, W. G. 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**, Washington, v. 99, n. 6, p. 120-131, 2002.
- JODELET, D. Representações do contágio e a aids. In: JODELET, D.; MADEIRA, M. (Org.). **Aids e representações sociais: a busca de sentidos**. Natal: EDUFRRN, 1998. p. 17-45.
- _____. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Ed. UDUERJ, 2001. p. 17-41.
- JOFFE, H. Eu não, o meu grupo não: representações sociais transculturais da aids. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.). 4. ed. **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 1998. p. 297-322.
- LEITE, J. C. C. et al. Desenvolvimento de uma escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 1, p. 1-20, 2002.
- LIMA, A. L. L. M. et al. **HIV/Aids: perguntas e respostas**. São Paulo: Atheneu, 1996.
- MADEIRA, M. C. A confiança afrontada: representações sociais da aids para jovens. In: JODELET, D. (Org.). **Aids e representações sociais: a busca de sentidos**. Natal: EDUFRRN, 1998. p. 82- 94.
- MARQUES, S. C.; OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T. Aids e representações sociais: uma análise comparativa entre subgrupos de trabalhadores. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, ed. espec., p. 91-104, 2004.
- MICOLLIER, E. Sexualités et vulnérabilité au VIH en Chine, un regard anthropologique. **Sexologies**, Marseille, v. 8, n. 1, p. 42-52, 2006.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Programa Nacional de DST e Aids. **Boletim Epidemiológico DST e Aids – 2001 a 2005**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso em: 7 jul. 2006.
- MORIN, M.; MOATTI, J. P. Observância e ensaios terapêuticos: obstáculos psicossociais na pesquisa sobre tratamento da infecção pelo HIV. In: D. JODELET, D.; MADEIRA, M. (Org.). **Aids e representações sociais: a busca de sentidos**. Natal: EDUFRRN, 1998. p. 95-120.
- MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Ed. Zahar, 1978.
- _____. Representações sociais – Investigações em psicologia social. In: MOSCOVICI, S. **Representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 2003.
- OLTRAMARI, L. C.; CAMARGO, B. V. Representações sociais de mulheres profissionais do sexo sobre a aids. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 9, n. 2, p. 317- 323, 2004.
- ONUSIDA. 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), 2005.

ORDAZ, O.; VALA, J. Objetivação e ancoragem das representações sociais do suicídio na imprensa escrita. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Orgs.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB ed, 1998. p. 353-384.

PAIVA, V.; PERES, C.; BLESSA, C. Jovens e adolescentes em tempo de aids: reflexões sobre uma década de trabalho de prevenção. **Instituto de Psicologia – USP**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 55-78, 2002.

ROUQUETTE, M. L. As representações sociais no quadro geral do pensamento social. In: MOREIRA, A. S. P. et al. **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: Ed. UFPB, 2005. p. 189-200.

SÁ, C. P. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 1998.

VALA, J. Representações sociais e psicologia social do conhecimento quotidiano. In: VALA, J.; MONTEIRO, M. B. (Org.). **Psicologia social**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2004. p. 457-501.

Contato

Brígido Vizeu Camargo
Av. Salvador Di Bernardi, 505, ap. 1.102
São José – SC
CEP 88101-260
e-mail: brigido.camargo@yahoo.com.br

Tramitação

Recebido em fevereiro de 2008
Aceito em junho de 2008