

1 INTRODUÇÃO

No início da década de 1980, o mundo conhece um novo vírus, capaz de causar uma doença incurável. O agente etiológico é logo isolado, em 1983, consecutivamente na França e nos Estados Unidos, pelo pesquisador francês Luc Montaigner e pelo norte-americano Robert Gallo, sendo identificado pela sigla HIV, do inglês, *Human Immundeficiency Virus*, que se traduz como Vírus da Imunodeficiência Humana. A doença vai sendo aos poucos caracterizada por um conjunto de sinais e sintomas que a constituem, compondo o quadro da *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (aids) – a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

Inicialmente, a doença, que se apresentava como uma epidemia, foi identificada, nos países desenvolvidos, entre homens que fazem sexo com homens (HSH) de escolaridade e padrão socioeconômico elevados (SOUZA, 2001), o que determinou o aparecimento das primeiras impressões de que se tratava de um "câncer gay", criando o conceito de "grupo de risco". Em seguida, a epidemiologia mostrou que a infecção se expandiu, atingindo consideráveis extensões geográficas e populacionais. Tomou proporções de pandemia e acometeu pessoas consideradas marginalizadas, com vida sexual com multiparceiros, como as trabalhadoras do sexo e usuários de drogas injetáveis, o que limitava a ameaça da infecção a um grupo populacional específico e dava aos demais a ilusão de segurança e imunidade. No senso comum, estabelece-se, neste momento, a idéia de que a transmissão do vírus estava relacionada somente a determinados grupos de hábitos considerados "fora do normal", ou "depravados". Nesse sentido, Domingues (1998, p. 53) afirma que,

[...] embora estivéssemos sendo apresentados a uma grave doença, por muitos classificada a peste do final do milênio, todas as informações disponibilizadas pelos meios de comunicação, muitas vezes sustentadas por balizadas opiniões científicas, forneciam elementos para a construção de imensas ilhas de tranqüilidade e invulnerabilidade, uma vez que indicavam a ameaça circunscrita a alguns grupos, historicamente já marginalizados e discriminados. A ilusória sensação de proteção, dada pela identificação do risco como pertencente apenas a alguns segmentos da sociedade, fez com que a maioria da população brasileira desconsiderasse a possibilidade imediata de contato com essa nova realidade, excluindo de seu

cotidiano todo e qualquer traço que pudesse ser reconhecido como sendo um prenúncio do perigo.

Define-se, assim, uma representação que funda a construção social da doença: "A aids é do outro. Eu não faço parte do risco". Essa representação pôde ser evidenciada no estudo de Joffe (1995, p. 300): "Em primeiro lugar e fundamentalmente, as pessoas dizem 'eu não, não o meu grupo', quando falam sobre a origem e a disseminação da aids".

Contudo, o passar dos anos trouxe à tona a verdadeira face da infecção pelo HIV. Primeiramente, confirmou-se a transmissão do HIV nas transfusões de sangue, alterando-se o mito de um risco restrito a determinados grupos. Ao mesmo tempo, convivendo de perto com o risco de se infectarem, os sujeitos pertencentes aos chamados "grupos de risco" travaram uma batalha na proteção de seus corpos e de seus parceiros, tendo promovido alterações nos seus comportamentos logo no início da epidemia, como a adoção do uso do preservativo nas relações sexuais (BRASIL, 1999). Casos da doença foram sendo detectados na população em geral entre adultos, adolescentes e recém-nascidos, fazendo com que se quebrasse a armadura que impedia homens e mulheres com parceiros sexuais estáveis, heterossexuais, de se enxergarem como possíveis portadores do HIV. Cada vez mais mulheres, jovens, crianças e indivíduos mais pobres são infectados pelo HIV, indicando na direção da concepção de situações de risco e comportamentos de risco (BRASIL, 2000), para implicar, posteriormente, numa concepção mais abrangente de vulnerabilidade diante da aids. Buchalla (2000, p. 342) afirma, citando Mann *et al.* (1992), que "o HIV mostrou repetidas vezes sua capacidade para atravessar todas as barreiras, quer sejam sociais, culturais, econômicas ou políticas, e as condições que favorecem sua propagação são complexas e em contínua mudança".

As principais formas de contágio são caracterizadas pela infectividade, ou seja, pelo potencial de infecção como fontes maiores ou menores de risco de contaminação, constituídas por relações sexuais sem preservativo, uso compartilhado de agulhas e seringas no consumo de drogas, acidentes perfurocortantes, transmissão materno-infantil e transfusões de sangue. Dessa maneira, embora seja muito pequena a chance de uma pessoa receber sangue infectado pelo HIV via transfusão, já que todo sangue é testado, desde 1996, nos

bancos de sangue do Brasil, caso o paciente o receba, é quase impossível que não se torne soropositivo para o HIV.

No Brasil, os primeiros casos de aids, surgidos na década de 1980, foram relacionados à contaminação fora do País, reforçando a representação de que se tratava de uma "doença estrangeira" (DOMINGUES, 1998). Os primeiros sete casos de aids foram identificados em 1982, na Região Sudeste, registrados nos municípios de São Paulo e Rio de Janeiro (BRASIL, 1999). Segundo Amato Neto *et al.* (1983), o primeiro caso autóctone no Brasil foi identificado, imunológica e clinicamente, em um paciente masculino com práticas homo/bissexuais. Considerando a história natural da doença, acredita-se que a introdução do vírus HIV no País ocorreu no início da década de 1970 e que sua difusão ocorreu inicialmente nas principais áreas metropolitanas do Sudeste brasileiro, seguida de um processo de disseminação para as diversas macrorregiões (BRASIL, 1999).¹

Segundo dados do Programa Conjunto das Nações Unidas para HIV/aids (UNAIDS), o Brasil já se situava entre os quatro países do mundo com maior número de casos notificados em 1999. Com 180 milhões de habitantes, apresenta uma taxa de prevalência para adultos infectados pelo HIV de aproximadamente 0,5% (0,3%-1,6%), sendo responsável por mais de 1/3 do número total de casos de pessoas infectadas pelo HIV na América Latina (UNAIDS, 2006). Segundo a UNAIDS (2005), em algumas áreas do Brasil o uso de drogas injetáveis representa a fonte de contaminação de pelo menos a metade dos novos casos de aids. Contudo, já se observa um declínio nas taxas de prevalência, pela adoção do Programa de Redução de Danos (PRD), que provocou uma queda de 50% em 1996 para 7% em 2001 na prevalência em Salvador.

Informações do Ministério da Saúde (MS) revelam que os primeiros registros de aids em usuários de drogas injetáveis (UDI) ocorreram a partir de 1983, enquanto a primeira ocorrência de transmissão vertical (da mãe para o bebê) foi registrada em 1985.

Da mesma forma que em outras partes do mundo, o aparecimento e a difusão da doença entre os brasileiros vêm carregados de preconceitos, com as mesmas

¹ Para aprofundar os conhecimentos sobre a aids no Brasil, cf., também: BRASIL, 1998; BASTOS, C. *et al.*, 1994; BASTOS; BARCELOS, 1996; SZWARCOWALD *et al.*, 1997.

associações equivocadas de que a aids era uma doença de "desviantes", o que impedia que o governo, a mídia e a população em geral lhe dessem prioridade e atenção necessárias. Com isso, os primeiros anos da epidemia de aids no Brasil são marcados pela forma alarmista e sensacionalista com que os meios de comunicação a divulgavam, reforçando representações sociais sobre a infecção, até mesmo entre os trabalhadores da área da saúde, que atrapalharam a adoção de medidas eficazes de prevenção.

Ainda que o ambiente inicial estivesse conturbado, passados os primeiros anos da epidemia e dadas as proporções que a doença atingia no cenário mundial, o Ministério da Saúde estabeleceu diretrizes para o Programa de Controle da aids em 1985. Em 1986, criou a Comissão Nacional de aids e, em 1988, o Programa Nacional (PN) de DST/aids (BRASIL, 1999). Ao mesmo tempo, surgem as primeiras organizações não-governamentais (ONGs) de apoio aos portadores do HIV/aids. Em alguns municípios, ocorre, pioneiramente, a criação de Centros de Referência e Treinamento para aids, o que coincide com a luta pela redemocratização do País e a retomada do Estado de Direito.

Diante da necessidade de obter informações técnicas sobre a doença que pudessem subsidiar a ação de profissionais de saúde e melhor embasar as ações preventivas perante a população, tem início uma articulação de trabalhadores sociais, profissionais de saúde, da mídia, militantes *gays* e outros, visando alertar o setor governamental e a população em geral da gravidade da epidemia que se anunciava e reduzir o estigma e a discriminação que se impregnavam nos portadores do HIV (BRASIL, 1999). Tal articulação propiciou a circulação de informações para o público em geral, gerando novas possibilidades de rompimento das representações iniciais. Mas sabe-se que muitas persistem e parecem contribuir para a continuidade da transmissão do vírus.

Atualmente, o Brasil comporta, pela sua extensão territorial e desigualdades geográficas, sociais e econômicas, uma série de "subepidemias" características e peculiares que, juntas, compõem o quadro heterogêneo da epidemia de aids. O desenho da infecção pelo HIV no Brasil apresenta traços de feminização (as mulheres somam 36% do número total de pessoas vivendo com HIV no Brasil, segundo a UNAIDS, 2005), pauperização e interiorização no país (CASTILHO,

CHEQUER; STRUCHINER, 1994). Percebe-se, pela tendência apresentada há alguns anos no Brasil, que "as populações tradicionalmente marginalizadas, e sobre as quais recae a grande maioria das doenças endêmicas, as patologias decorrentes da fome e da ausência de saneamento, estão, cada vez mais, infectando-se pelo HIV" (BRASIL, 1999, p. 19). Tais agravantes somam-se às dificuldades que essa população enfrenta para ter acesso aos serviços de saúde e à informação para a saúde e a prevenção, tornando ainda mais difícil a adoção de práticas sexuais seguras e o diagnóstico precoce da doença.

Estima-se que no Brasil existam cerca de 600 mil pessoas entre 15 e 49 anos vivendo com HIV (coeficiente de prevalência de 0,65%), sendo que apenas 250 mil têm conhecimento de seu diagnóstico (BRASIL, 2002).

Segundo os dados epidemiológicos da UNAIDS (2006), na América Latina houve mais de 140 mil novos casos de infecção pelo HIV em 2005, num total de aproximadamente 1,6 milhão de pessoas vivendo com o vírus. Dessas, 32 mil são crianças com menos de 15 anos. O documento também relata o aumento expressivo de novos casos entre as mulheres jovens brasileiras, considerando que pelo menos 1 entre 3 moças (36%) com idades entre 15 e 24 anos relataram o início de sua vida sexual antes de completarem 15 anos e que 1 entre cada 5 meninas manteve relações sexuais com mais de dez parceiros ao longo da vida. Tais evidências mostram que a infecção pelo HIV no século XXI não escolhe sexo, idade, raça, condição social ou econômica ou opção sexual, estando presente em toda a sociedade, em maior ou menor intensidade.

Nos dias atuais, as informações sobre a epidemia são disponibilizadas nos diversos veículos de comunicação. Medidas de prevenção primária, como a distribuição gratuita de preservativos masculino e feminino, seringas e agulhas descartáveis pelo PRD, estão mais acessíveis ao público em geral, ao contrário do que ocorria no início da epidemia. Além disso, existe a possibilidade da adoção de medidas de prevenção secundária que, associadas às medidas de prevenção primária, podem controlar a disseminação do vírus e evitar a ocorrência de mortes por aids. Apesar disso, novas infecções continuam ocorrendo, o que leva à reflexão sobre a origem multicausal dos riscos envolvendo fatores sociodemográficos, conhecimentos sobre HIV/aids, crenças em relação à saúde, disposição de ânimo,

hábitos sexuais e características econômicas e culturais da população atingida (SOUZA, 2001).

Nesse sentido, o Ministério da Saúde do Brasil já chamava a atenção, em 1999, para a necessidade de se compreender que a mera informação não muda comportamentos, "que estes são ancorados em normas e contextos sociais e que os novos rumos da epidemia, tendendo à heterossexualização, pauperização, feminização e juvenização, exigem uma reorientação de prioridades e formas de intervenção" (BRASIL, 1999, p. 52). Segundo outra publicação do Ministério da Saúde (BRASIL, 2002, p. 18), "o registro de mudanças na prevalência da infecção pelo HIV, por si só, não contribui para esclarecer quais os fatores causadores das mudanças. É necessário levar em conta também a vigilância comportamental para explicar as mudanças das tendências da prevalência". Dessa forma, entender como as pessoas implementam, ou não, mudanças em seu comportamento, já que dispõem de um arsenal de informações e medidas de prevenção ao seu alcance, ainda é um desafio diante da epidemia da aids.

Com o desenvolvimento tecnológico, sobretudo relacionado ao tratamento da aids, pessoas sabidamente infectadas passam a contar, ainda no final da década de 1990, com medicamentos que melhoram suas condições e aumentam seu tempo de vida. Tal avanço poderia configurar-se como aumento de possibilidades de transmissão do vírus, até mesmo de cepas resistentes aos anti-retrovirais (ARVs) (BASTOS *et al.*, 2001). Além disso, mesmo com a evolução das terapias anti-retrovirais, existem pessoas que apresentam capacidade diferenciada para aceitar e manter o tratamento, resultando em dificuldades e abandonos declarados, o que é um aspecto importante a ser considerado para a prevenção e controle da aids. Os estudos existentes concentram-se, em geral, nos aspectos objetivos para analisar a adesão, sem focar diretamente essa capacidade, que envolve aspectos subjetivos, individuais e sociais, expressos nas representações sobre a doença e seu tratamento.

Até o final da década de 1980, havia pouco conhecimento sobre a patogênese e a história da infecção pelo HIV, o que condicionava e limitava a atenção aos portadores e doentes de aids ao tratamento de infecções oportunistas. A primeira esperança terapêutica surge, em 1987, com a Zidovudina (AZT). A partir

daí, consolida-se a pesquisa sobre os ARVs e abrem-se novas perspectivas no tratamento da aids, criando-se novas demandas referentes à compreensão, também, dos fatores sociais intervenientes no tratamento, prevenção e controle da doença.

No Brasil, em 1988, o MS autoriza a rede pública a fornecer medicamentos destinados ao combate das infecções oportunistas e à comercialização do AZT (BRASIL, 1999). Em 1990, ocorre a consolidação da Reforma Sanitária, com a aprovação da Lei Orgânica da Saúde (LOS), alicerce da criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Os primeiros efeitos da articulação entre diversos setores da sociedade brasileira em resposta ao agravamento da epidemia surgem em 1992, com o reconhecimento definitivo da aids como um problema de saúde pública. Consubstanciados nos princípios da Constituição Federal de 1988 e da LOS, já referida, inicia-se a municipalização das ações de saúde. A implantação do SUS favorece a obtenção de recursos do Banco Mundial para financiamento das ações de prevenção e controle das DSTs e da aids, via o Projeto aids I, cuja vigência é de 1994 a 1998 (BRASIL, 1999).

No período entre 1992 e 1995, a assistência medicamentosa aos pacientes infectados pelo HIV era considerada precária, limitada, e sua oferta instável, devido ao reduzido arsenal terapêutico disponível e à fragilidade logística da distribuição e dispensação.

Após a *XI Conferência Internacional de aids*, realizada em Vancouver, o Governo brasileiro decide garantir, a partir de 1996, o acesso aos medicamentos anti-retrovirais de forma gratuita e universal na rede pública de saúde. A medida é regulamentada pela Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996, proposta pelo então senador José Sarney. Com a ajuda de empréstimos do Banco Mundial, a iniciativa coloca a experiência brasileira entre as mais inovadoras do mundo. Além da promulgação da "Lei Sarney", foram marcos fundamentais no processo de disponibilização dos ARVs, com "o compromisso político de aquisição destes medicamentos pelo Ministro da Saúde Adib Jatene, junto ao Programa Nacional"; "o primeiro Consenso em terapia anti-retroviral (TARV) elaborado em março de 1996"; e "a regulamentação, em agosto de 1998, sobre a divisão de gastos entre as diferentes esferas do governo, e que atribuiu à União a aquisição dos ARVs e

atribuiu ao estados e municípios a aquisição de medicamentos necessários ao tratamento de manifestações associadas à aids” (BRASIL, 1999, p. 38).

Inicialmente contestada pelos países de Primeiro Mundo, a disponibilização da TARV aos portadores de HIV/aids no Brasil tem sido considerada positiva ao longo dos anos, com comprovada melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids e também por questões econômicas, evidenciadas pela redução da morbidade e da duração das internações por infecções oportunistas e por sintomas da aids, bem como pela diminuição dos óbitos relacionados à síndrome no País (BRASIL, 1999; RAXACH, 2005). Sabe-se que "o principal objetivo da TARV é retardar a progressão da imunodeficiência e/ou restaurar, tanto quanto possível, a imunidade, aumentando o tempo e a qualidade de vida da pessoa infectada" (BRASIL, 2001, p. 14).

Segundo a UNAIDS (2005), cresceu a expectativa de vida dos pacientes de aids pelo uso da TARV, sendo que a média de sobrevivência de cinco meses para os pacientes diagnosticados na década de 1980 aumentou para quase cinco anos nos pacientes diagnosticados em 1996.

No Brasil, em dezembro de 1997 já existiam mais de 45 mil pessoas vivendo com HIV em uso do tratamento com ARV do SUS, segundo dados do PN DST/aids do MS (1999). Desses, 74,7% localizavam-se na Região Sudeste, onde havia 26 Unidades Dispensadoras de Medicamentos (UDM). O Consenso Brasileiro em Terapia Anti-Retroviral apresentou como resultados do uso de terapia combinada em cerca de 70 mil pacientes infectados pelo HIV os seguintes parâmetros (BRASIL, 1999, p. 44):

- redução de 48%, no ano de 1998, na taxa de óbitos entre pacientes do sexo masculino na cidade de São Paulo, quando comparada a 1995;
- redução de 49%, no ano de 1998, na taxa de óbitos em pacientes do município do Rio de Janeiro, quando comparada a 1995;
- redução, a partir de 1997, na média de internações/ano por paciente;
- redução, a partir de 1997, do tempo médio de internações;
- economia de despesas de internações, pelo SUS, da ordem de R\$ 169.000.000, entre 1997 e 1998;
- redução de infecções oportunistas, ilustrada pela queda, entre 1996 e 1998, de 11% no consumo total de Ganciclovir em todo o país.

Contribuindo para esse quadro, causou grande impacto na mortalidade por aids no Brasil a adoção e a garantia de distribuição do tratamento anti-retroviral de alta potência [*Highly active antiretroviral therapy* (HAART), aqui intitulada TARV], desde o início da década de 1990, o que não pôde ser observado no aumento da prevalência. Segundo o MS (BRASIL, 2002, p. 16), essas políticas

[...] contribuíram para a redução da letalidade o diagnóstico mais precoce dos casos de aids e da infecção pelo HIV e o acesso às profilaxias das infecções oportunistas. Com relação à mortalidade, observa-se que houve uma desaceleração do coeficiente da mortalidade específica por aids entre homens em todas as regiões do país, notadamente nas regiões sudeste, centro-oeste e nordeste, o que não foi acompanhado pelas mulheres, nas quais a desaceleração foi bem menor e não aconteceu em todas as regiões.

Segundo a UNAIDS (2005), no Brasil, apesar das monumentais diferenças socioeconômicas e de acesso à saúde, 100% dos pacientes infectados pelo HIV no Brasil que necessitam do tratamento recebem a medicação ARV na rede pública de saúde, em respeito aos princípios constitucionais de universalidade e equidade, somando mais de 170 mil pessoas. Em toda a América Latina, aproximadamente 294 mil pessoas estavam recebendo a terapia anti-retroviral até o final de 2005, 73% do total estimado em 404 mil pessoas que precisam do tratamento (UNAIDS, 2006).

O fortalecimento e a visualização dos resultados de efetividade da TARV no País, bem como a importância política atribuída ao fenômeno da aids, vêm ditando sua presença na agenda de prioridades do atual governo brasileiro. Lotrowska (2005) comenta que com a implementação da lei de patente de 1997 o Brasil convive com uma produção genérica nacional e pública que só foi possível dada a ausência de patentes nos medicamentos de primeira escolha e a importação de medicamentos patenteados cada vez mais utilizados por 170 mil cidadãos soropositivos. Acrescenta, ainda, que os medicamentos mais recentes são vendidos a preços muito mais altos do que aqueles para os quais já são produzidos genéricos. Exemplifica apresentando o custo de uma terapia tripla de primeira escolha produzida na Índia e pré-qualificada pela OMS, no valor de US\$ 140 por ano por paciente, enquanto o Kaletra (LVP/r) custa US\$ 2.650 no Brasil.

No entanto, tal quadro não reflete o que ocorre em outros países. Estima-se que a demanda global de TARV esteja em torno de 6 milhões de pessoas, sendo que na América Latina e Caribe vivem cerca de 2 milhões de pessoas com HIV. Nessa região, apenas 1 em cada 5 tem acesso a serviços de prevenção e 1 em cada 7 tem acesso a medicamentos anti-retrovirais (NILO, 2005). Segundo a autora, o aumento do número de pacientes em tratamento na região foi mínimo, de 275 mil em 2003 para 290 mil em 2004.

Segundo recomendação do MS (2001), o tratamento ARV está indicado para pacientes HIV+ sintomáticos ou assintomáticos que apresentam contagem de células T-CD4+ abaixo de 200 células/mm³. Além dessa condição, devem ser considerados outros fatores, como as características do paciente (motivação, capacidade de adesão, outras co-morbidades) e a avaliação da evolução dos parâmetros imunológicos e virológicos. Contudo, "a terapia não deve ser iniciada até que os objetivos e a necessidade de adesão ao tratamento sejam entendidos e aceitos pelo paciente" (BRASIL, 2001, p. 23).

É consenso na atualidade que o uso da TARV tem eficácia comprovada na melhoria da qualidade e estimativa de vida dos portadores de HIV/aids, sendo capaz de alterar a evolução natural da doença. O sucesso da terapia, contudo, depende de outros fatores, como resistência viral, toxicidade das drogas atualmente disponíveis e adesão ao tratamento (BRASIL, 2001).

O MS (BRASIL, 1999, p. 40) reitera que, "apesar da disponibilização dos ARVs e da implementação de intervenções para otimizar o uso racional e potencializar os efeitos benéficos dos medicamentos, questões trazidas no bojo do tratamento e da própria epidemia constituem-se em barreiras para a adesão necessária ao sucesso do tratamento".

A não-adesão tem sido um empecilho para melhor efetividade do tratamento, tendo como conseqüências a transmissão de cepas virais resistentes e a falência terapêutica, que incidem tanto sobre o indivíduo como na saúde da coletividade (BASTOS *et al.*, 2001). A falha terapêutica de um esquema antiretroviral é definida como a ocorrência de deterioração clínica, que pode ser representada por aparecimento de infecção oportunista e/ou piora dos parâmetros laboratoriais (BRASIL, 2001). O MS acrescenta ainda que

[...] apesar dos avanços terapêuticos, estima-se que 10-20% dos pacientes que iniciam o tratamento com esquemas atuais, após alguns meses de terapia (falha virológica primária), não conseguem suprimir a viremia de forma satisfatória e cerca de 40-50% dos que apresentam boa resposta inicial apresentarão falha virológica após um ano de tratamento (falha virológica secundária), sendo a taxa de resposta virológica aos tratamentos de resgate subsequentes progressivamente menor. (BRASIL, 2001, p. 19).

Dessa forma, a falha terapêutica decorrente de resistência viral prévia a um ou mais agentes das drogas já é um fenômeno esperado. Entre os fatores que contribuem para a ocorrência de falha terapêutica estão, também: absorção gastrointestinal alterada, resistência celular e interações medicamentosas. Entretanto, a não-adesão ou adesão inadequada é a causa mais comum de falha no tratamento.

Desde 1999, já existiam estudos preliminares, descritos a seguir, que indicavam a existência de cepas resistentes de HIV aos ARVs, até mesmo os inibidores de protease. Dentre estes, diversos estudos descrevem os fatores que podem levar à baixa adesão (CHESNEY, 2000; BONOLO *et al.*, 2004; CASTRO, 2005). Entre eles estão: ocorrência de efeitos colaterais, esquemas com posologias incompatíveis com as atividades diárias do paciente, número elevado de comprimidos/cápsulas, necessidade de restrição alimentar, não-compreensão da prescrição e falta de informação sobre os riscos da não-adesão (BRASIL, 2001).

No eixo quantitativo da pesquisa realizada pelo Grupo de Pesquisas em Epidemiologia e Avaliação em Saúde (GPEAS), que inclui os pacientes cujos dados serão apresentados neste estudo e compõem o Projeto Adesão à Terapia Anti-Retroviral (ATAR), em Belo Horizonte, os resultados encontrados apontam uma incidência acumulada de não-adesão de 33,2%, enquanto as principais razões associadas ao primeiro episódio de não-adesão foram: ter emprego; apresentar número maior ou igual a três efeitos colaterais; ter trocado o esquema terapêutico de ARV; e ter maior tempo entre o conhecimento do resultado positivo para o HIV e a prescrição de ARV (BONOLO *et al.*, 2005).

Problemas de adesão relacionados aos diversos fatores apresentados podem interferir na manutenção de níveis adequados das drogas anti-retrovirais no sangue e outros compartimentos corporais, tendo como consequência a aceleração do processo de seleção de cepas virais resistentes. A efetividade do tratamento com

ARV parece requerer altos níveis de adesão, como foi relatado no trabalho de Paterson citado por Leite *et al.* (2002):

[...] viremia plasmática indetectável (menor que 500 cópias por mililitro) foi observada em 81% dos pacientes que usavam 95% ou mais da dose prescrita; quando os níveis de adesão eram um pouco menores, 90 a 94% do prescrito, a prevalência da viremia indetectável foi 64%, passando a 50% quando a adesão estava entre 80 e 90% da dose prescrita (PATERSON *et al.*, 1999, *apud* LEITE *et al.*, 2002, p. 121).

Os resultados apresentados por Guerreiro *et al.* (2002) corroboram a pesquisa anterior. Nesse estudo, dos 486 pacientes estudados 362 utilizaram pelo menos uma droga ARV e tiveram sobrevida dez vezes maior que os que não a utilizaram. O risco de morrer no primeiro ano foi significativamente menor para os que fizeram uso de dois inibidores da transcriptase reversa ou HAART e menor a partir do segundo ano.

A adesão pode ser definida como "ato ou efeito de aderir; acordo; ligação; anuência; consentimento" (MICHAELIS, 2004). Silveira e Ribeiro (2005, p. 94) afirmam que adesão

[...] vem do latim *adhaesione* e significa, do ponto de vista etimológico, junção, união, aprovação, acordo, manifestação de solidariedade, apoio; pressupõe relação e vínculo. Adesão ao tratamento é um processo multifatorial que se estrutura em uma parceria entre quem cuida e quem é cuidado; diz respeito à freqüência, à constância e à perseverança na relação com o cuidado em busca da saúde.

Alguns autores preferem o termo *aderência* em seus estudos, referindo-se "à conduta do indivíduo ao seguir as prescrições médicas, no que diz respeito à posologia, à quantidade de medicamentos por horário, o tempo de tratamento e às recomendações especiais para determinados medicamentos" (MEHTA *et al.*, 1997, p. 1.665). Gir *et al.* (2005) apontam que a adesão é uma atividade conjunta, desenvolvida tanto pelo médico quanto pelo paciente na responsabilização pelo tratamento firmada por meio de um acordo, e não simplesmente de obediência cega à prescrição. Portanto, no próprio conceito está implícito que o sucesso de qualquer

terapia medicamentosa vem da premissa de que o paciente é o sujeito central na adesão, podendo aceitá-la ou rejeitá-la.

Como a TARV não representa uma emergência, são necessárias, antes do seu início, as devidas avaliações clínica e laboratorial para determinar o grau de imunodeficiência que já existe e o risco de sua progressão, considerando, também, “o desejo do paciente de se tratar, sua compreensão sobre mudanças que o tratamento pode trazer à sua vida e o empenho que será necessário para a manutenção da adesão adequada ao tratamento” (BRASIL, 2001, p. 20).

Essa consideração reforça a afirmação de Botega (2001, p. 49) de que “[...] devemos conceber a adesão ao tratamento como um processo, com três componentes principais: a noção de doença que possui o paciente, a idéia de cura ou de melhora que se forma em sua mente, e o lugar do médico no imaginário do doente”. Silveira e Ribeiro (2005, p. 94) lembram, assim, que

[...] a adesão ao tratamento inclui fatores terapêuticos e educativos relacionados aos pacientes, envolvendo aspetos ligados ao reconhecimento e à aceitação de suas condições de saúde, a uma adaptação ativa a estas condições, à identificação de fatores de risco no estilo de vida, ao cultivo de hábitos e atitudes promotores de qualidade de vida e ao desenvolvimento de consciência para o autocuidado.

Nessa mesma vertente, um dos estudos do GPEAS apresentados em um seminário do Projeto ATAR, em 2004, relaciona as definições de adesão pelos próprios pacientes usuários da TARV, em Belo Horizonte: obediência à prescrição, escolha consciente, busca de parâmetros satisfatórios, complexidade, responsabilidade do paciente, desejo de tratar, responsabilidade dos profissionais, adesão no início e manutenção (ACÚRCIO *et al.*, 2004). Consentaneamente, Nemes *et al.* (2000, p. 62) consideram “*noncompliance* uma ou mais das seguintes condições: não tomar ou interromper a medicação prescrita, tomar menos ou mais da dosagem prescrita, alterar intervalos de tempo prescritos ou omitir doses, não seguir recomendações dietéticas ou outras que acompanham a medicação”.

O MS (1999) define a adesão como o estabelecimento de uma atividade conjunta na qual o paciente não apenas obedece à orientação médica, mas entende, concorda e segue a prescrição recomendada pelo seu médico. O conceito de

adesão no campo da saúde para Fletcher *et al.* (1989, p. 7) corresponde ao "grau de seguimento dos pacientes à orientação médica".

Leite e Vasconcelos (2003) chamam a atenção, no entanto, para o fato de que no campo dos medicamentos em geral os estudos não priorizam o papel do paciente no processo saúde/doença/tratamento, o que pode comprometê-los na obtenção de uma compreensão mais ampla e profunda sobre o tema da adesão terapêutica. Apresentam a síntese do conceito de adesão encontrado em diversos trabalhos como sendo a utilização dos medicamentos prescritos ou outros procedimentos em pelo menos 80% de seu total, observando horários, doses e tempo de tratamento, representando a etapa final do que se sugere como uso racional de medicamentos. Nesse mesmo estudo, as autoras reforçam que a forma como os pesquisadores reconhecem o papel do paciente no seu tratamento determina a abordagem que será dada à adesão, refletindo a compreensão dos sujeitos ativos ou passivos nesse processo. Esclarecem, citando Brawley e Culos-Reed (2000), a diferença dos termos *adherence* e *compliance* utilizados na língua inglesa, sendo o primeiro utilizado para identificar uma escolha livre das pessoas de adotarem, ou não, certa recomendação, enquanto o segundo pode ser traduzido como obediência.

Reforçando a relevância dessa forma de abordagem da questão da adesão ao tratamento, pode-se afirmar, juntamente com Leite e Vasconcelos (2003, p. 777), que

[...] poucos trabalhos avaliam realmente a questão social e cultural sobre o uso de medicamentos como resultado de um processo de decisão racional que leva em conta diversos determinantes, da disponibilidade à crença no tratamento (Haaijer-Ruskamp e Hemminki, 1993), resultado da dinâmica de aprendizagem social vivida (Brawley e Culos-Reed, 2000) e da forma de construir seu enfrentamento à doença (DOWEL; HUDSON, 1997).

Com a pretensão de contribuir nessa área, busca-se com este estudo a compreensão das dificuldades e facilidades vivenciadas pelos sujeitos usuários da TARV, considerando-os como agentes responsáveis e ativos em seu tratamento. Para tal, o estudo centra-se na compreensão das representações sociais envolvidas na adesão ao tratamento, respondendo à seguinte questão: *Que aspectos ligados à*

subjetividade dos sujeitos expressos nas representações sociais estão envolvidos na adesão à TARV?

A análise das representações sociais aplica-se ao modo como entendemos a adesão, não só como uso criterioso de medicamentos, mas como cuidado de saúde integral, que é afetada ou direcionada pelo meio social e cultural em que acontece.

2 OBJETIVO GERAL

Compreender as representações sociais de pessoas infectadas pelo HIV, em início de terapia anti-retroviral, envolvidas com o tratamento.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 REFERENCIAL TÉORICO-METODOLÓGICO

Trata-se de estudo de abordagem qualitativa, tendo como referencial teórico-metodológico a Teoria das Representações Sociais (TRS).

Essa teoria tem suas raízes na Sociologia e na Antropologia, sendo considerada uma forma sociológica de Psicologia Social, originada na Europa com a publicação de Moscovici (1961) de seu estudo *La Psychanalyse: son image et son public* (FARR, 2000).

Durkeim utilizou pela primeira vez o termo *representação*, mas não se ateuve ao seu estudo. Minayo (2000, p. 90) afirma que da expressão original utilizada por Durkheim o termo *representações coletivas* passou a identificar as "categorias de pensamento através das quais determinada sociedade elabora e expressa sua realidade [...]".

Serge Moscovici caracteriza as Representações Sociais (RS) como

[...] um conjunto de conceitos, proposições e explicações originado na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais. Eles são o equivalente, em nossa sociedade, dos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais; podem também ser vistas como a versão contemporânea do senso comum (MOSCOVICI, 1981, *apud* SÁ, 1996, p. 31).

Diversos são os autores que contribuíram para a construção de um conceito para as representações sociais. Cada um soma à sua contribuição as características já apresentadas pelos demais estudiosos, na tentativa de não limitar o campo de conhecimento e a abrangência de seu estudo. Para Doise (1990), citada por Sá (1996, p. 33), "representações sociais são princípios geradores de tomadas de posição ligadas a inserções específicas em um conjunto de relações sociais e que organizam os processos simbólicos que intervêm nessas relações".

Minayo (2000, p. 89) considera representações sociais um termo filosófico relativo a percepções ou lembranças retidas no pensamento e que podem ser

acessadas e reproduzidas. Dentro das ciências sociais, tais categorias de pensamento expressam a realidade, explicam-na, justificando-a ou questionando-a.

A teoria das representações sociais associa objeto e sujeito para além de uma percepção exclusiva do indivíduo, como afirma Sá (1996, p. 320), citando Jodelet (1989), que considera que "uma representação social é uma forma de saber prático que liga um sujeito a um objeto". Nessa concepção, sujeito e objeto se assemelham quanto à sua importância na delimitação das representações, as quais, por sua vez, constroem-se com base em suas relações. Guareschi e Jovchelovitch (2000, p. 19) afirmam que "ao fazer isso ela recupera um sujeito que, através de sua atividade e relação com o objeto-mundo, constrói tanto o mundo como a si próprio". Esclarecendo sobre o papel do sujeito na elaboração das representações sociais, Jodelet (1984) citada por Spink (2000, p. 120), na descrição do sujeito social, declara que

[...] significa dizer, fora o caso em que tratamos da gênese das representações, um indivíduo adulto, inscrito numa situação social e cultural definida, tendo uma história pessoal e social. Não é um indivíduo isolado que é tomado em consideração mas sim as respostas individuais enquanto manifestações de tendências do grupo de pertença ou de afiliação na qual os indivíduos participam.

Daí também decorre a importância ressaltada pela autora de se definir o grupo da investigação e as características comuns aos integrantes desse grupo.

Neste estudo, o grupo está caracterizado pela experiência comum de ser portador de HIV/aids, usuário de um serviço de assistência à saúde multidisciplinar de apoio em suas enfermidades e em tratamento com a TARV.

Sá (1996, p. 22) caracteriza as representações sociais como fenômenos psicossociais, histórica e culturalmente, condicionados e considera que sua explicação ultrapassa os níveis intrapessoal e interpessoal, atingindo os níveis posicional e ideológico. Completa, citando Farr (1992), que as representações circulam mediante a comunicação social cotidiana, sendo representados na cultura e na cognição, e são características do grupo social a que se referem.

Jodelet (1989), citada por Guareschi (2000, p. 202), postula que a representação social é "uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e

partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social".

Dada a amplitude e a diversidade de formas de se conceituar representação social, corre-se o risco de se considerar tudo e qualquer opinião, crença ou concepção como uma representação. Para evitar a ocorrência do erro, autores como Allansdottir, Jovchelovitch e Stathoupoulou (1993), citados por Guareschi (2000, p. 203), em análises críticas do conceito de representação social, discutem postulados sobre a relevância do conceito e sua aplicabilidade:

- a) é um conceito abrangente, que compreende outros conceitos tais como atitudes, opiniões, imagens, ramos de conhecimento;
- b) possui poder explanatório: não substitui, mas incorpora os outros conceitos, indo mais fundo na explicação causal dos fenômenos;
- c) o elemento social, na TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, é algo constitutivo delas, e não uma entidade separada. O social não determina a pessoa, mas é parte substantiva dela. O ser humano é tomado como essencialmente social.

Os autores referidos complementam que o conceito de RS é dinâmico, relacional, amplo, gerador (generativo) e político-ideológico (valorativo). Por isso tudo é social, considerando-se a forma, a constituição e o efeito dessas representações em suas várias dimensões.

Diversos autores comentam sobre a força e a importância dos estudos das representações sociais, particularmente em países influenciados pelo catolicismo, como os países do sul da Europa e da América do Sul (FARR, 2000, p. 52), e concordam que a abordagem é singularmente útil nesses países "para a análise, a compreensão e a intervenção sobre os grandes problemas sociais atuais: a saúde e a doença e, em particular, a disseminação da aids" (ABRIC, 1996, p. 9).

Para este estudo, considera-se a teoria das representações sociais adequada ao objeto de pesquisa, pressupondo que as formas de adesão ao tratamento estão inseridas no contexto sociocultural e fundadas e expressas nas crenças em torno da doença. A análise das representações sociais é considerada, assim, um método para aprofundar o conhecimento sobre a adesão à terapia anti-retroviral, que permitirá discutir as dificuldades e facilidades objetivas e subjetivas envolvidas no tratamento com anti-retrovirais. Segundo Wagner (2000, p. 176), "a pesquisa em RS

ajusta-se ao pressuposto 'clássico' de que crenças e intenções de sujeitos sociais podem ser usadas como explicações causais para o comportamento e para a ação, muito ao modo da pesquisa tradicional em atitude-comportamento". O autor complementa que representação e comportamento podem ser ligados por uma relação causal/intencional, em que a representação, supostamente, justifica o comportamento. Contudo, o fato de se relacionarem as representações sociais com as atitudes e condutas não representa uma dependência linear de causa-efeito, no sentido cartesiano. O que parece haver nessa ligação de duplo sentido é uma intenção para determinada ação evidenciada pela representação, declarada conscientemente ou não. Assim, segundo o autor, as pessoas acreditam que suas ações cotidianas são corretas e apropriadas porque refletem sua forma de pensar sobre determinado assunto, suas crenças e opiniões. Mas apresentam, com isso, apenas parte de uma visão de mundo dos sujeitos, que deriva de uma representação popular, própria de um indivíduo em particular, que deve ser valorizada quando, porventura, constituir parte de uma representação social.

Guareschi (2000, p. 212) cita Moscovici (1984) que, ao analisar o processo formador das representações, afirma que o móvel desencadeante desse processo, "o propósito de todas as representações é o de transformar algo não familiar, ou a própria não familiaridade, em familiar". Essa seria a razão por que as pessoas formam e constroem representações sociais. Para que se possa concretizar esse processo, dois mecanismos são descritos por Moscovici: a ancoragem e a objetivação. A ancoragem está associada à forma como as pessoas interiorizam um objeto ou um conceito que lhe é desconhecido e novo, transportando-o para o seu intelecto e inserindo-o num sistema de pensamento social preexistente; ou seja, fazendo com o novo uma associação com o que lhe é familiar e conhecido. Segundo Moscovici (2004, p. 61), ancorar é classificar e denominar "coisas que não são classificadas nem denominadas são estranhas, não existentes e ao mesmo tempo ameaçadoras". A objetivação se dá quando o novo conteúdo que foi incorporado ao plano do pensamento – e é, portanto, abstrato – passa a ser concretizado, assumindo agora uma existência objetiva. Segundo Moscovici (2004, p. 71),

[...] 'objetivar é descobrir a qualidade icônica de uma idéia ou ser imprecisos, reproduzir um conceito em uma imagem' [porque] 'desde

que nós pressupomos que as palavras não falam de nada, somos compelidos a ligá-las a alguma coisa, a encontrar equivalentes não verbais'.

Como as representações sociais são conjuntos sociocognitivos organizados e estruturados, seu estudo baseia-se no conhecimento de seus aspectos constituintes. Para isto, Abric propõe a teoria do núcleo central, definida em sua tese de Doctorat d'État, *Jeux, conflits et représentations sociales*, na Université de Provence, em 1976, sob a forma de uma hipótese a respeito da organização interna das representações sociais. Abric descreve a característica particular da organização das representações sociais de forma hierarquizada, havendo um núcleo central em torno do qual se distribuiriam as representações constituintes do sistema periférico. O autor e idealizador da teoria a descreve como "o produto e o processo de uma atividade mental pela qual um indivíduo ou um grupo reconstitui o real com que se confronta e lhe atribui uma significação específica" (ABRIC, 1994a, *apud* SÁ, 1996, p. 36).

Segundo o autor, uma representação só é conhecida e bem caracterizada quando nela se reconhecem seu sistema central e seu sistema periférico, não bastando para isso a elucidação de seu conteúdo. É necessário identificar os constituintes de cada sistema, sabendo que o núcleo central dá à representação seu significado. O sistema periférico é aquele que rege sua evolução e transformação com seus componentes interligados entre si e com o núcleo central.

Sá (1996, p. 70) completa que "essa propriedade é responsável pela possibilidade de identificação de diferenças básicas entre as representações e deixa antever importantes aplicações para a pesquisa empírica de suas transformações". Segundo o autor, o núcleo central é estável, coerente e rígido, porque está diretamente ligado e determinado pelas condições históricas, sociológicas e ideológicas; possui um critério de pertencimento ou filiação ao grupo a que se refere; e é fortemente marcado pela memória coletiva e pelo sistema de normas. Por sua função consensual, define a homogeneidade do grupo social. Ele é resistente à mudança, assegurando, assim, a função de continuidade e da permanência da representação, considerando sua independência do contexto social e material imediato. Abric (2000, p. 31) declara que

[...] o núcleo central é determinado, de um lado, pela natureza do objeto representado, de outro, pelo tipo de relações que o grupo mantém com este objeto e, enfim, pelo sistema de valores e normas sociais que constituem o meio ambiente ideológico do momento e do grupo. O núcleo central – ou núcleo estruturante – de uma representação assume duas funções fundamentais: uma função geradora: ela é o elemento através do qual se cria, ou se transforma, o significado dos outros elementos constitutivos da representação. É através dele que os outros elementos ganham um sentido, um valor; uma função organizadora: é o núcleo central que determina a natureza dos elos, unindo entre si os elementos da representação. Neste sentido, o núcleo é o elemento unificador e estabilizador da representação.

O sistema periférico existe em complementaridade ao sistema central. Maleável em relação às posturas e diferentes questões individuais, aceita a heterogeneidade do grupo, permitindo a integração de experiências e histórias particulares. Por meio dos elementos do sistema periférico, a representação se faz presente no cotidiano das pessoas, podendo influenciar sua tomada de posições ou condutas. Pode remodelar-se de acordo com as características do contexto imediato, e sua sensibilidade garante a regulação e adaptação da representação às ameaças externas, protegendo o núcleo central e mantendo-o intacto.

3.2 ESTRATÉGIA DE INVESTIGAÇÃO

Este estudo é um subprojeto do Projeto ATAR, referido anteriormente, intitulado "Fatores associados à adesão ao tratamento anti-retroviral (ARV) em indivíduos infectados pelo HIV/aids: Uma abordagem quantitativa e qualitativa, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2001-2003", coordenado pelo Prof. Dr. Mark Drew Crosland Guimarães. Esta pesquisa foi realizada por integrantes do Núcleo de Pesquisas e Estudos em Epidemiologia e Avaliação em Saúde (GPEAS), com a participação de pesquisadores das Faculdades de Medicina e Farmácia e da Escola de Enfermagem da UFMG. A pesquisa recebe apoio financeiro da Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids – Ministério da Saúde, Brasil (UNESCO/DST-DST-Aids). O parecer de aprovação da pesquisa encontra-se

no ANEXO 2. A pesquisa inicial constitui-se de um estudo prospectivo concorrente, que teve por objetivo determinar a incidência de ARV e os fatores associados com a não-adesão entre indivíduos atendidos em dois serviços públicos de referência para o tratamento do HIV em Belo Horizonte, que receberam sua primeira prescrição de ARV entre maio de 2001 e maio de 2002, com acompanhamento mínimo de sete meses e máximo de dez meses. Trata-se do primeiro estudo nacional que aborda adesão aos ARVs em início de terapia e que produz algumas avaliações antes desse início, como é o caso de qualidade de vida, ansiedade e depressão, uso de serviços de saúde e condições clínicas, dentre outras, e após seu início (GUIMARÃES *et al.*, 2003).

Para compreender as representações sociais de portadores de HIV em uso da terapia anti-retroviral sob os aspectos que contribuem ou dificultam a adesão ao tratamento, o estudo foi dividido em dois momentos. O primeiro constou da identificação dos usuários de serviços de referência no tratamento de HIV/aids de Belo Horizonte que participaram como voluntários do Projeto ATAR na coleta de dados quantitativos e aceitaram ser incluídos do processo de entrevista em profundidade. Estes participantes foram contactados nos horários agendados para consultas nos serviços de referência. Ao aceitarem participar, a entrevista era realizada ou agendada para data mais conveniente. Os critérios de elegibilidade para o estudo foram: estar comprovadamente infectado pelo HIV; ter 18 anos ou mais; ter autonomia mínima para responder às entrevistas; nunca ter usado antes nenhum ARV; ter tido a primeira prescrição de ARV nos serviços participantes; e consentir em participar da pesquisa por escrito (GUIMARÃES *et al.*, 2003), com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 1).

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas abertas, que foram gravadas em fita cassete e posteriormente transcritas, com questões não diretivas sobre as experiências dos sujeitos portadores do HIV/aids e em início de tratamento com a Terapia Anti-Retroviral (TARV). O roteiro das entrevistas em profundidade foi elaborado pelo grupo ATAR, sob a coordenação da Profa. Maria Imaculada de Fátima Freitas, responsável pelo eixo qualitativo. As entrevistas abrangem, na primeira parte, perguntas estruturadas sobre condições sociodemográficas, percepção e vulnerabilidade em relação ao HIV e aids; e na segunda, o roteiro da

entrevista em profundidade, que envolve o diagnóstico e o tratamento pelo portador do HIV, com questões sobre adesão ao tratamento, mudanças de hábitos de vida, rotina de trabalho, apoios e dificuldades, bem como mudanças nas relações afetivas e vida sexual. Desse modo, seguem, basicamente, um roteiro, cuja ordem não é preestabelecida, envolvendo os seguintes aspectos principais: a) momento do diagnóstico para HIV; b) início do tratamento, seu desenvolvimento e atualidade; c) experiência de ser portador de HIV/aids; d) vida antes e depois do tratamento; e) trabalho, família, estudo, vida afetiva e sexual; e f) relação com os profissionais de saúde e o serviço de assistência ao portador de HIV. Contudo, o paciente não foi interrompido quando desejava falar mais sobre um ou outro tema com mais profundidade, a não ser quando seu depoimento fugia aos temas relativos ao estudo.

Para participar da pesquisa, cada entrevistado assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O dia e o horário foram acordados com cada um dos participantes segundo sua disponibilidade, e o local foi o próprio serviço de saúde onde o paciente recebe sua medicação e acompanhamento pela equipe de saúde.

Cada entrevista foi identificada somente com um número de ordem, garantindo o anonimato dos entrevistados. A transcrição é fiel aos relatos verbais, de modo que palavras e expressões da língua popular foram mantidas. O número de pessoas entrevistadas não foi pré-definido, pois o critério de encerramento da coleta de dados é caracterizado pela saturação das informações obtidas. A saturação foi obtida com 30 entrevistas.

O segundo momento constitui-se da análise das entrevistas. Primeiramente, foram selecionadas as categorias relativas aos fatores facilitadores e dificultadores à adesão, segundo a análise de conteúdo de Laurence Bardin (BARDIN, 1977). Posteriormente, os conteúdos foram considerados à luz da teoria das representações sociais para o desvelamento do que representam os entrevistados sobre os aspectos relacionados à adesão, buscando a compreensão do conteúdo implícito nas falas dos sujeitos entrevistados.

3.3 OS ENTREVISTADOS

Os sujeitos da pesquisa constituíram-se de 30 pessoas com idade entre 22 e 52 anos, de ambos os sexos, que fazem acompanhamento em serviços de referência de Belo Horizonte, o Centro de Tratamento e Referência de Doenças Infecciosas e Parasitárias (CTR-DIP) Orestes Diniz e Hospital Eduardo de Menezes (HEM). As entrevistas foram realizadas entre 2001 e 2003, por pesquisadores participantes do Grupo de Pesquisas em Epidemiologia e Avaliação em Saúde (GPEAS), considerando que nesse período e locais supracitados os pacientes recebiam a primeira prescrição de anti-retrovirais.

O QUADRO 1 caracteriza, de forma geral, o perfil dos participantes desse estudo.

QUADRO 1

Perfil dos entrevistados

(Continua)

IDENTIFICAÇÃO	SEXO	IDADE	PROFISSÃO	TEMPO DE DIAGNÓSTICO – À ÉPOCA DA ENTREVISTA	EST. CIVIL	RELIGIÃO	ORIENTAÇÃO SEXUAL	FORMA DE INFECÇÃO DECLARADA
O177 ID037	F	31	Empacotador sem especificação	Cerca de 1 ano	Casada	Católica	Heterossexual	sexual
O178 ID038	M	28	Proprietário	Cerca de 1 ano e 7 meses	Casado	Católico	Heterossexual	sexual
O001 ID161	M	33	Serrador de madeira	Cerca de 1 ano e 6 meses	Solteiro	Evangélico	Heterossexual	sexual
O239 ID407	M	26	Contador (2º grau)	Cerca de 1ano	Solteiro	Católico	Homossexual	sexual
O326 ID323	M	28	Ajudante geral	2 anos	Solteiro	Nenhuma	Heterossexual	sexual
O324 ID549	F	27	Conferente sem especificação	4 anos	Em união	Católica	Heterossexual	sexual
O363 ID491	F	26	Doméstica (empregada)	2 anos	Solteira	Evangélico	Heterossexual	sexual
O365 ID320	M	45	Vendedor sem especificação	1 ano	Casado	Católico	Heterossexual	sexual
O377 ID 328	F	29	Conferente sem especificação	13 anos	Casada	Evangélica	Heterossexual	sexual
O277 ID503	M	40	Aposentado	2 anos	Casado	Evangélico	Bissexual	sexual
O 378 ID327	F	32	Pensionista	8 anos	Solteira	Católico	Heterossexual	sexual
O109 ID 085	M	44	Cobrador de transportes coletivos (exc. Trem)	Cerca de 1 ano	Solteiro	Nenhuma	Bissexual	sexual
O028 ID112	F	27	Empregada Doméstica	1 ano	Solteira	Testemunha de jeová	Heterossexual	sexual
O101 ID 228	F	26	Auxiliar geral (fundamental ou menos)	1 ano e 6 meses	Casada	Católico	Heterossexual	Transfusão de sangue

(Conclusão)

IDENTIFICAÇÃO	SEXO	IDADE	PROFISSÃO	TEMPO DE DIAGNÓSTICO – À ÉPOCA DA ENTREVISTA	EST. CIVIL	RELIGIÃO	ORIENTAÇÃO SEXUAL	FORMA DE INFECÇÃO DECLARADA
O285 ID 465	M	32	Conferente sem especificação	1 ano	Solteiro	Nenhuma	Homossexual	sexual
O330 ID 514	M	38	Professor de 2º grau	2 anos	Solteiro	Católico	Homossexual	sexual
O302 ID 468	M	27	Conferente sem especificação	Cerca de 1 ano	Solteiro	Evangélico	Heterossexual	Transfusão de sangue
O393 ID 539	F	48	Conferente sem especificação	Cerca de 1 ano	Solteiro	Católica	Heterossexual	Transfusão de sangue
O208 ID 413	M	45	Administrador de empresas sem especificação	Cerca de 1 ano e 6 meses	Viúvo	Católico	Heterossexual	sexual
O280 ID 550	M	35	Recepcionista	2 anos	Solteiro	Católico	Homossexual	sexual
O315 ID 470	M	32	Profissional do sexo (masculino ou feminino)	10 anos	Solteiro	Nenhuma	Homossexual	sexual
O344 ID 437	M	47	Proprietário	Cerca de 1 ano e 6 meses	Casado	Nenhuma	Heterossexual	sexual
O366 ID 424	M	31	Pedreiro sem especificação	Cerca de 1 ano	Solteiro	Maranata	Heterossexual	sexual
O404 ID 130	M	44	Escriturário (fora exceções)	1 ano	Casado	Nenhuma	Heterossexual	Compartilhamento de seringa
O373 ID 325	M	52	Contador (2º grau)	Cerca de 1 ano e 6 meses	Casado	Nenhuma	Heterossexual	sexual
O394 ID 535	M	41	Médico	Menos de 1 ano	Casado	Católico	Bissexual	sexual
O118 ID 268	M	36	Instalador de telégrafo e telefonia	Cerca de 2 anos e 6 meses	Em união	Nenhuma	Heterossexual	sexual
O287 ID 427	M	23	Conferente sem especificação	Cerca de 1 ano e 8 meses	Em união	Nenhuma	Heterossexual	sexual
O348 ID 318	F	22	Auxiliar de cozinha	1ano	Em união	Católica	Heterossexual	sexual
O410 ID 317	M	33	Vereador	Cerca de 4 anos	Em união	Católico	Bissexual	sexual

3.4 ASPECTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS DO MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS

A análise de conteúdo foi utilizada pela primeira vez para auxiliar na interpretação de textos sagrados ou misteriosos, por volta do século XV, nos Estados Unidos.

Seu idealizador, Laurence Bardin (BARDIN, 1977), define a análise de conteúdo como um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

O trabalho dos dados utilizando-se da análise de conteúdos permite que o pesquisador desvende um texto, que não pode ser percebido a partir de uma primeira leitura, dentro de outro texto, apreendendo o sentido por detrás do sentido aparente (BARDIN, 1977). Dessa forma, a análise de conteúdo pode ser usada quando se quer ir além dos significados explícitos da leitura simples do real. Permite, pois, a busca de outras realidades além das aparências, por meio das mensagens.

Ferreira (2003) afirma que essa metodologia pode ser aplicada em diversos campos do conhecimento, como história, psicologia e psicanálise, bem como em diferentes fontes de dados: aplica-se a tudo o que é dito em entrevistas ou depoimentos escritos em jornais, livros, textos, relatórios, discursos políticos ou panfletos, além de imagens em filmes, desenhos, pinturas, televisão e em toda a comunicação não-verbal.

O objetivo da análise de conteúdo é, segundo Bardin (1977), manipular as mensagens (conteúdo e expressão desse conteúdo) para evidenciar os indicadores que permitam inferir sobre outra realidade que não a da mensagem. Ainda segundo o teórico, a perspectiva é composta pelas etapas de descrição (enumeração das características do texto, resumida após tratamento); seguida da inferência (fase intermediária de busca de significado que procura esclarecer a causa da mensagem

ou conseqüências que ela provoca); e, por fim, a interpretação (reúne os significados atribuídos às passagens selecionadas).

A metodologia escolhida permite, na análise qualitativa, que sejam reconhecidas no conteúdo das entrevistas características presentes em fragmentos das falas ou expressões que se relacionam ao aspecto a ser considerado, respondendo à questão norteadora: Que fatores ligados à subjetividade dos sujeitos contribuem ou prejudicam a adesão à TARV?

Bardin (1997) relaciona duas funções para a utilização da análise de conteúdo: uma heurística e uma de administração da prova. Por meio delas, é possível enriquecer a tentativa exploratória, buscando elucidar a mensagem oculta com a verificação prudente e a interpretação, o que permite a solução da questão norteadora partindo de afirmações provisórias que servirão de diretrizes na busca das representações sociais nelas contidas.

Assim, buscou-se identificar na fala dos entrevistados categorias relacionadas à adesão ao tratamento anti-retroviral, para posterior elucidação das representações sociais que interferem na manutenção do tratamento, positiva ou negativamente. Com o elenco de categorias selecionadas, foi possível relacionar os núcleos centrais e periféricos das representações sociais encontradas com base na teoria do núcleo central de Abric (2000).

4 DESENVOLVIMENTO: ANÁLISE DOS RESULTADOS

Da análise temática realizada, surgiram categorias relacionadas à adesão ao tratamento anti-retroviral, que foram organizadas em dois grandes grupos.

No primeiro grupo incluem-se as categorias relativas à experiência do tratamento em si, assim intituladas: a) efeitos colaterais dos medicamentos; b) clareza sobre os objetivos do tratamento; c) informações (o conhecimento) sobre HIV, aids e ARV; d) a visibilidade do controle dos sintomas da aids e das doenças oportunistas; e e) perspectivas vislumbradas com o tratamento.

No segundo grupo estão as categorias relacionadas à experiência social, no seu sentido mais amplo, da doença e de seu tratamento, que se agrupam em torno das relações sociais: a) interações com a família; b) relacionamento com o parceiro; c) presença de amigos no cotidiano; d) relacionamento com a equipe de saúde; e) importância do trabalho; f) vivência do segredo em torno da doença e do tratamento: preconceito e dissimulação; g) fé e religiosidade como sustentação para o enfrentamento da doença e do tratamento; h) importância do desejo e da força de vontade; e finalmente, i) mudanças necessárias para o enfrentamento da doença e do tratamento. Ao longo do texto foram incluídas algumas falas dos entrevistados e no ANEXO 3 estão acrescentadas outras que fazem parte das categorias acima.

4.1 A EXPERIÊNCIA DO TRATAMENTO COM ANTI-RETROVIRAIS

Neste grupo, estão enfocadas as categorias surgidas das falas dos entrevistados centralizadas na objetividade do cotidiano em relação à adesão ao tratamento com ARV. Essas categorias se caracterizam pela descrição dos efeitos colaterais dos medicamentos e dos efeitos esperados e existentes no controle dos sinais e sintomas da aids, pela compreensão sobre o vírus, a aids e os próprios medicamentos, além das perspectivas que os sujeitos vislumbram com o tratamento.

4.1.1 Os efeitos colaterais dos ARVs

Na análise das entrevistas, explicitou-se que o surgimento dos efeitos colaterais, especialmente no início do tratamento, significa um desafio para os pacientes, configurando-se como um fator objetivo que dificulta a adesão ao tratamento. Como as informações trocadas com outros pacientes acentuam as expectativas e como experiência cotidiana dos efeitos colaterais é pesada, pode haver uma crença de que estes não irão passar, fazendo com que possa haver desistência. Além disso, misturam-se as dificuldades pelos efeitos colaterais com as dificuldades de aceitação da doença. A habilidade do profissional para o acompanhamento e avaliação torna-se, assim, fundamental para a adesão inicial. Com o passar do tempo (e dos efeitos colaterais), o fato em si de se tomar medicamentos só aparece como dificultador para os momentos em que ocorre o consumo de bebidas alcoólicas.

Diversos estudos (GIR *et al.*, 2005; CARDOSO; ARRUDA, 2005; MENEZES DE PÁDUA *et al.*, 2005; CHESNEY *et al.*, 2000; DREZETT *et al.*, 1999; JÚNIOR *et al.*, 2001) apontam as reações adversas aos anti-retrovirais como um dos fatores que mais contribuem para a não adesão da TARV. O enfrentamento dos efeitos colaterais é um dos desafios para a adesão ao tratamento, que é vivenciado pelos pacientes como numa balança, na qual de um lado está todo o seu peso e do outro lado estão os benefícios advindos do uso da TARV. O QUADRO 2 apresenta os efeitos colaterais mais comuns associados às classes de medicamentos contra a aids, conforme encontrado na literatura específica (BRASIL, 2001; PORTELA, 2005):

QUADRO 2

Medicamentos e efeitos colaterais mais comuns

CLASSE DE MEDICAMENTO ARV	EFEITOS COLATERAIS
Análogo de nucleosídeos	Toxicidade mitocondrial, podendo levar a diversas manifestações diferentes, dependendo da droga, como a lipoatrofia periférica, pancreatite, neuropatia periférica, anemia, toxicidade renal.
Inibidores de protease	Efeitos gastrointestinais (devido à forma com que eles são veiculados e ao número de pílulas), como diarreia, vômito, náusea, icterícia, aumento do triglicérido <i>et a/</i> esterol.
Não-análogos de nucleosídeos	Hipersensibilidade cutânea, como rash. O Efavirenz tem uma particularidade que é relacionada a alterações no sistema nervoso central. A Nevirapina possui um efeito hepatotóxico em gestantes soropositivas e pessoas em início de terapia, se, nos dois casos, o CD4 for elevado.

Fonte: PORTELA, 2005, p.12.

As seguintes falas retratam as diferentes situações, centradas na descrição dos efeitos colaterais do início do tratamento:

“No início foi difícil... Fiquei muito revoltada. Passei muito mal com os remédios. [...] E eu sinto muita dor no estômago. Depois que eu comecei a tomar esse remédio, eu sinto muita fraqueza. No início, foi difícil mesmo.... Até eu aceitar, até eu aceitar, ter que tomar esse remédio. Tanto não é aceitar tomar o remédio, porque tomar ele não é difícil; são as reações que ele tá me fazendo. [...] No início, eu cheguei a falar com o Dr. G.: ‘Eu não vou mais....porque eu não dou conta desse remédio’.” (O177, I037)

“O meu corpo começou foi coçar, além de meio tipo um mal estar, tipo um cheiro esquisito. Acho que é o suor mesmo, do suor. Só isso mesmo que eu tive reação. [...] Foi difícil, né? Teve uns momentos que não foi fácil. Aí, tinha dia que eu tomava, tinha dia que eu não tomava. Porque... ah, não. Os comprimidos custavam a descer também. Dava vômito, né. Era difícil demais.” (I427, O287)

“No começo, teve muito efeitos colaterais. Eu tive muita diarreia, problemas estomacais, um mal-estar muito grande no início. Depois, foram passando, e era bem tolerável. Não havia necessidade de estar tomando outro medicamento.” (O239, I407)

“Os medicamentos são fortes. Dão uma série de transtornos. Tenho insônia, cansaço, tonteira, boca seca, pesadelo, tudo. Tomo e parece que vem um mau humor... E, às vezes, eu sou um pouco descuidado. Deixo passar duas horas de tomar... Agora, quando eu passo mal, que eu bebo um pouco a mais, eu fico dois dias assim sem tomar... Mas mais de dois dias nunca passei. Mas vou fazer força pra voltar... Voltar, não, porque eu estou continuando com a medicação, ser mais assíduo com a medicação.” (O410, I317)

“Falei: ‘Eu vou parar de tomar pra ver como é que eu vou me sentir’. Aí eu me senti melhor. Apesar de eu ainda continuar tendo uns pesadelos e fraqueza nos ossos”.(O028, I112)

As atitudes que levam ao abandono do tratamento ou à suspensão transitória relatadas nestes dois últimos depoimentos são, em geral, negadas, inicialmente, pelos entrevistados. Isso deve, provavelmente, às representações que têm sobre o tratamento e à percepção que estão agindo de uma forma contrária à norma explicitada pelo profissional ao início do uso dos ARV, reconhecendo-nas como incorretas e necessárias de ser mantidas em segredo. Com o desenrolar da entrevista, porém, tal postura se modifica. É repetida a tendência dos entrevistados de afirmarem adesão total e incondicional ao tratamento e, posteriormente, afirmarem o contrário:

“Eu sempre segui meu tratamento direitinho, sempre segui. [...] Os remédios estavam me fazendo muito mal, e eu falhava, ficava sem tomar. Eu ficava sem tomar eles, eu sentia bem, mas eu começava a tomar, começava a fazer mal. Aí, eu vim aqui, e eles trocaram os medicamentos. O que eles me deram agora tá fazendo bem melhor, não faz mal. Mas só que eu saio muito, eu saio com minhas colegas, pra distrair, né? E é difícil tomar quando eu vou sair, né?” (O363, I491)

Cardoso e Arruda (2005) já tinham constatado em estudo anterior que os pacientes não aderentes freqüentemente caíam em contradição, mostrando-se bastante confusos em alguns momentos e tendendo a uma atitude mais distante e de evitação.

Nas entrevistas realizadas para a presente pesquisa, os pacientes, à medida que foram se abrindo, passaram a relatar diversos abandonos e falhas na manutenção da TARV, relacionando-os aos efeitos colaterais:

“Agora, quando começa a prejudicar muito eu paro um dia, fico um dia sem tomar, depois tomo de novo. Aí já não sinto mais nada. [...] Acho que é perto de ficar menstruada que dá isso. Eu paro um dia só, dou o tempo da menstruação descer, né. Aí eu continuo a tomar o remédio de novo.” (O324, I549)

“O tratamento é legal, é uma boa, porque dá uma força pra gente, essa continuidade, sabe como é? Mas atrapalha também. Tenho ansiedade, esquecimento e também, bom, eu engordei muito tomando estes remédios, e senti também que ossos enfraqueceram e tive assim uns pesadelos também. E foi só depois que eu comecei a tomar é que eu comecei a sentir essas coisas. [...] Eu não estou me sentindo bem tomando o remédio. [...] Quando eu tomo, eu começo a ter insônia, ver coisas, monstros, apesar que mesmo não tomando, eu não sei se é efeito ainda, sinto essas coisas. Então, eu penso assim: 'Deve ser o efeito do remédio ainda que está no meu corpo'. E estava tendo muita insônia. Depois que eu parei de tomar é que eu melhorei um pouco. Sem ele, eu estou sentindo muito bem. Mais ou menos. Mais ou menos bem. Mas com ele eu me sentia pior. Às vezes, põe a gente feia, minha pele estava horrível, sabe? já cheguei várias vezes a pegar pra tomar. Mas aí quando eu penso, eu sinto o cheiro, eu sinto o gosto que sentia antes, eu penso: 'argh!'. E falo: 'ah, não! Não vou tomar hoje não'.” (O028, I112)

Segundo Gordillo *et al.* (1999), uma boa aderência à TARV é caracterizada pelo consumo de mais de 90% dos medicamentos prescritos. Baixos níveis de adesão não podem garantir a efetividade da terapia no combate ao HIV, dada a seleção de cepas de vírus multirresistentes aos ARVs (JÚNIOR *et al.*, 2001; BASTOS *et al.*, 2001; GUIMARÃES, 2004; CHESNEY, 2000; NEMES, 2000; RACHID, 2006), exigindo a utilização de drogas de última geração na manutenção do controle da doença ou culminando no fracasso da TARV.

Segundo a recomendação do MS (BRASIL, 2001, p. 31), "o uso de medicamentos em doses sub-ótimas ou de forma irregular acelera o processo de seleção de cepas virais resistentes". Dessa forma,

[...] na terapia combinada é necessário atingir alta proporção de uso dos medicamentos indicados (90,0%-100,0%) para suprimir a replicação viral. A falha terapêutica pode ser evidenciada pela deterioração clínica e/ou piora dos parâmetros laboratoriais, bem como a ocorrência de infecções oportunistas (MEHTA *et al.*, 1997, p. 1665).

A mesma proposição pode ser encontrada nos resultados do estudo de Leite *et al.* (2002, p. 121), que afirmam que "a efetividade do tratamento parece requerer altos níveis de adesão".

A seguir, os entrevistados relatam suas dificuldades, suas justificativas para os acontecimentos e suas estratégias para fazer frentes a elas:

"[Tenho] algumas dificuldades com a medicação, alguns enjoos, efeitos colaterais, como mancha na pele, vômito, enjôo. [...] Eu tomo uma medicação que hoje está me dando uma anemia, tá? Inclusive eu já vim hoje com os exames prontos pra mostrar pra o médico, pra ele trocar essa medicação pra mim. Ele já tinha me falado que poderia dar a anemia. Eu nunca alimento na hora da medicação, porque se eu alimentar na hora da medicação eu me sinto mal, sinto azia, vômito. Atualmente, eu sinto muita dor no corpo. Isso eu sinto demais, e eu não sentia. Não sei se é por causa da anemia, da medicação que está me provocando anemia. Muita dor no corpo e a cabeça meia fraca, tá? Isso vem de uns seis meses pra cá que eu venho sentindo isso. Tem hora que dá vontade de parar." (O365, I320).

"Eu descobri agora. Meu estômago estava dando... parece que meu organismo não estava aceitando. Mas eu descobri que era o creme dental, eu usava e depois tomava (os ARV). Aí depois que eu passei a não usar ante do remédio, aí parou." (O393, I539)

Alguns pacientes relatam que, passadas as reações adversas iniciais e o período de adaptação à medicação, com o desaparecimento ou a diminuição dos sinais e sintomas relacionados ao uso dos ARVs, há uma reconstrução da pessoa com relação à necessidade de tratamento, que facilita a adesão, mesmo que isso não seja uma decisão definitiva. As falas mostram que a adesão é uma postura do sujeito se equilibrando numa corda bamba, sobre a qual qualquer mudança negativa significa risco de abandono ou falha na tomada dos medicamentos:

"Tanto que a minha vida voltou ao normal. Não sinto nada. Com dez dias depois do início, comecei a me sentir melhor, comecei a engordar, comendo mais, alimentando bem, mas bem mesmo. Engordei. Tô com 73 quilos e não sinto nada assim. Mas, de vez em quando, a gente sente assim, tipo de uma fraqueza, sabe? É de um dia pro outro. Depois, no outro dia não tem nada. No dia que sente, fica muito difícil." (O326, I323)

"Quando eu tava aqui (no hospital), tive uma melhora muito boa. Aí, começou a inchar minhas pernas, inchou demais e a minha barriga

inchou. Fiquei todo inchado depois que eu saí do hospital com esse tratamento. [...] E eu via era alguma coisa assim, né? Mas aquilo tudo era o remédio. [...] E ele [o médico] falou: 'Depois você vai acostumar. Você não pare de tomar o remédio. Você vai tomar ele. Vai acontecer isso, mas continue'. E eu continuei. Com uns 15 dias, já foi melhorando. Já fui começando a me alimentar bem, né? Não senti mais nada, não. Tomo cuidado para que não volte a ter estes negócios. Foi horrível! Só dava para pensar em parar de tomar." (O109, I085)

"Hoje, eu já não sinto mais nada, né? Hoje, não. Hoje eu já tomo e, graças a Deus, não faltei nenhum dia. Mas eu forcei para conseguir tomar certinho os medicamentos e, graças a Deus, tá indo tudo bem, porque eu encaro o medicamento numa boa, né? Porque antes, pra mim, só de pegar nos comprimidos era uma tortura muito grande. Hoje, não. Eu tomo numa boa. Não tenho vômitos, não tenho nada, tanto com leite ou com água, tanto faz. Hoje, já tenho essa esperança que eu tô com ela de fazer meu exame agora em outubro e de zerar. É assim que a gente vai se segurando." (O285, I465)

"Apesar de que eu tenho sonhado muito. Tenho muitos pesadelos. Vou me segurando. Eu vou ter que de tomar mesmo. Fico pensando que se este não der certo, vou ter que tomar um pior do que o que já estou tomando. Eu tenho que tomar esse até ver quanto tempo será feito mudanças." (O410, I317)

"Porque, geralmente, depende da pessoa que vai fazer, né. Porque tem pessoa que não agüenta fazer esse tratamento. Tem pessoa que tem que estar trocando de remédio... Mas eu me adaptei com o remédio. Não tive problema nenhum, não. Se eu tiver de trocar, aí fica ruim, né?" (O001, I161)

Terminada a fase inicial dos efeitos colaterais dos medicamentos, crucial para a adesão, a presença ou não de consumo de bebidas alcoólicas aparece como um fator dificultador para a adesão, reconhecido pelos entrevistados que gostam de beber:

"Vamos supor: se eu tomar umas duas ou três cervejas... Teve uma dia que eu falei assim: 'Não vou tomar mais não (os medicamentos). Prefiro tomar a minha cachaça'. Aí, fiquei um dia sem tomar. Aí, eu bebi, bebi, bebi. Nó! No outro dia uma dor de cabeça... Aí, eu falei assim: 'Se eu tô passando mal com bebida, se o remédio vai me ajudar, porque que eu não posso deixar de beber? O remédio vai me fortalecer, a bebida vai me estragar'. Então, eu prefiro tomar meus remédios e parar com a bebida. Mas, aí, eu fico assim: 'Ai meu Deus, me ajuda.' Me dá depressão quando eu penso nisso." (I470, O315)

"Teve uma vez aí pra trás que eu esqueci. Eu fui num aniversário e eu tinha tomado só o remédio de manhã e de noite eu tinha que

tomar o outro. Nesse aniversário, eu peguei e bebi cerveja. Isso deve fazer mal, né? Eu tomei cerveja. Aí, à noite eu cheguei e não tomei o remédio. Tomei no outro dia seguinte. No outro dia, eu senti muita dor de cabeça, e senti aquela dor assim, de queimação. É difícil.” (O109, I085)

Nemes *et al.* (2000) citam alguns trabalhos em que se observa a relação entre o abuso de álcool e a piora da aderência, em especial sobre tuberculose e outras doenças crônicas, como o diabetes. Existem também estudos que apontam o consumo de bebidas alcoólicas como um dos principais fatores dificultadores da adesão ao tratamento de doenças crônicas, em especial à TARV (CARDOSO e ARRUDA, 2005; DOUG *et al.*, 2001). A análise aponta que os dados qualitativos da presente pesquisa estão condizentes com esses achados anteriores.

As dificuldades apresentadas quanto à ingestão dos medicamentos, dada a quantidade e a apresentação dos comprimidos, também são citadas como prejudiciais à adesão.

“Aí, a primeira vez que eu vim pegar o remédio fiquei horrorizada com o tanto e pensava: ‘Eu tenho que tomar isto tudo!’ Aí comecei a tomar o remédio... No começo, é meio difícil, né? Pra passar na garganta, não está acostumado. Eu lembro que até comentei com um amigo que também era (infectado): ‘Se você for tomar, você tem que tomar o remédio com amor. Porque eu já notei, se a gente não tomar com amor, num agüenta e não vai melhorar, entendeu?’ Tem que fazer malabarismo, né?” (O280, I550)

“Foi horrível, porque o intestino da gente, o estômago da gente, pra agüentar esses medicamento grande, esses comprimido grande... O intestino pra agüentar isso é uma tristeza, mas vai indo, vai indo, até a pessoa acostumar. Aí, depois que acostuma a pessoa tem que tomar ele direito nos horário certo pra não vir reações, né?” (O277, I503)

“O meu organismo, pra mim acostumar com esse remédio, eu acho que levei uns três ou quatro meses, né, porque eu tive enjoão...e tal. Foi horrível, né? [...] o remédio parecia que ficava entalado na garganta, né, não descia. Era horrível. Foi difícil, né, pra engolir, o comprimido.” (O285, I465)

“Eu pensei várias vezes em desistir de tomar o remédio porque, ah, eu tava sentindo enjoão, aquele negócio todo. Falei assim, ‘Ah, não! Não aguento mais! Aqueles remédios, muitos remédios, aqueles remédios grandão, né? Ah, eu não agüento esse negócio mais, não. Eu vou parar’. Queria que mudasse os remédios.” (O315, I470)

Tais declarações estão condizentes com os resultados da pesquisa de Leite *et al.* (2002, p. 127), nos quais os autores reconhecem como situações difíceis para se seguir a prescrição "experiências negativas com a medicação anti-retroviral e afetos negativos de qualquer natureza [...], o que inclui sentir que os comprimidos têm gosto ruim ou cheiro forte e ter dificuldade para engoli-los".

Às vezes, são necessárias alterações da terapia, mesmo quando os resultados dos exames laboratoriais apontam melhoria no quadro, devido à presença de efeitos colaterais que podem comprometer a adesão à TARV. Isso exige do profissional de saúde um cuidado redobrado, traduzido na perspicácia para avaliar corretamente os ganhos e perdas com a mudança ou a insistência com um determinado esquema terapêutico. Segundo Portela (2005, p. 12), "muitas vezes, mesmo com carga viral indetectável e CD4 estabelecido, algumas pessoas se sentem muito incomodadas com os efeitos adversos e pressionam pela troca de esquema, a ponto de porem em risco a adesão ao tratamento". É o que está nos relatos a seguir:

"Eu comecei com três tipos de remédios. Eu não guardo é o nome. Teve um que teve efeito. Tomava de 12 em 12 horas, e ele estava dando efeito [colateral]. Eu estava vomitando, né. Aí o Dr... trocou. Aí, melhorou. O estômago aceitou o outro melhor." (O118, I268)

"Eu usei uma medicação quando eu comecei o tratamento. Eu não lembro o nome. Está ali dentro da minha pasta. Ela me deu muita disenteria. Aí foi muita disenteria. O corpo empolou todo, me deu intoxicação. Aí, eles trocaram essa medicação pra essa medicação que hoje está me dando anemia. Eu tenho anotado ali na minha pasta. Se você depois quiser saber o nome, eu tenho tudo ali anotado." (O365, I320)

"Não trocou tudo, não, só tirou os remédios que não estava dando bem com esses aí. [...] No início, foi um pouquinho complicado. Era muito ruim. Aí, trocou este. Eu tirei. O Dr... achou também." (O366, I434)

Como as reações adversas são várias, sobretudo ao se iniciar o tratamento com os anti-retrovirais, alguns pacientes têm dificuldade em identificar se aquelas que estão sentindo estão relacionadas ao uso dos ARVs, à combinação com outras drogas utilizadas para tratar doenças oportunistas ou outras, ou ao fato de serem portadores do HIV. Explicita-se aqui a fragilidade das pessoas em tratamento que

sabem que precisam dele, mas sentem-se prisioneiras de uma lógica que as ultrapassa, em forma de dificuldade cotidiana:

‘Comecei muito bem tomando os remédios, né? Acho que eu não tive assim reação com os remédios, não. Ah, e eu tava tomando os outros remédios que era pra coluna, pra umas dores que eu tava sentindo no corpo. Aí, eu me intoxiquei, empolei o corpo todinho. Mas só que eu achei que não era pelos remédios que eu estou do tratamento, não. Eram os outros remédios que eu estava misturando junto... Deve ser, né?’ (O366, I434)

"Não sei se é pelo uso dos anti-retrovirais. Ainda não me incomoda muito porque eu ainda não sei do que se trata. Eu sei que tem diminuído a libido, mas eu ainda não consegui identificar o que tem causado isso. Se é o uso do preservativo, se é o uso do anti-retroviral, se é idade, se é... não sei, realmente eu não sei. Não consegui identificar isso. Você sabe?" (O206, I413)

“Meu interesse sexual baixou bastante, o meu libido. Eu acho que caiu bastante. Ah, eu não sei por quê. Eu não tenho explicação. Não sei se é por causa da medicação, se é um fator psicológico, se é por ser soropositivo. Será que vai ser assim para sempre?” (O239, I407)

Quando o tratamento com os ARVs é concomitante com outro tratamento pesado, as dúvidas aumentam, mas a pessoa quer acreditar na superação das dificuldades quando se livrar de um deles:

“Quer dizer, eu fiz o tratamento quimioterápico e fiz o tratamento de HIV. Então, não sei qual foi o efeito colateral pior. Qual era o efeito colateral que eu tinha, que eu tava passando. Se era da quimioterapia, se era do HIV. [...] Tenho uma dormência nas... nos pés e nas pontas dos dedos, que não passa. Aí, ele [o médico] falou: ‘Olha, vamos esperar, porque você está fazendo tratamento quimioterápico. Pode ser que tenha alguma influência da quimioterapia e pode ser também dos anti-retrovirais. Mas como você está fazendo os dois junto, mistura, a gente não sabe qual é o efeito colateral que tá dando’. Já melhorou muito também nesse ponto, porque a última que eu tomei foi há três meses. Então a continuar desse jeito, quer dizer, se eu continuar melhorando, é ...eu vou ter...eu tenho certeza absoluta que eu vou ter uma minha vida supernormal tomando as medicações, os anti-retrovirais. Se no início dos tratamentos eu não tive problema nenhum com depressões, com questionamentos, não acredito que vá ter daqui pra frente, entendeu?” (O373, I325)

Nesse sentido, Teixeira *et al.* (2000, p. 22) alertam para o fato de que "a utilização concomitante de vários medicamentos aumenta o potencial para interações medicamentosas, reações adversas e pode levar a uma piora da qualidade de vida".

Gir *et al.* (2005) consideram que a presença de efeitos colaterais intensos ou indesejáveis constitui uma problemática da terapia ARV. Em seu estudo, os autores apresentam os efeitos colaterais associados ao sistema gastrointestinal como os mais relatados pelos entrevistados (62,5%), seguidos pelos efeitos causados ao Sistema Nervoso Central (26,3%). Observação semelhante foi realizada por Drezett *et al.* (1999), que mostraram que em que 80% dos entrevistados que interromperam o uso da medicação ARV o fizeram por intolerância gástrica.

Em estudo de Cardoso e Arruda (2005), a presença de efeitos colaterais foi o principal motivo pelo qual os pacientes abandonaram o tratamento, sendo que mais da metade dos pacientes aderentes já foi não aderente em algum momento por esta razão. O mesmo estudo revela que para os pacientes não aderentes "existe a imagem do medicamento provocando outra doença, o que leva a uma atitude de afastamento e de evitação em relação ao tratamento". Estas autoras afirmam, assim, que "tomar remédio seria perder o controle sobre o próprio corpo em função dos efeitos colaterais" (CARDOSO e ARRUDA, 2005, p. 155). Sentir efeitos adversos da medicação também compõe o quadro de experiências negativas com a medicação ARV no estudo de Leite *et al.* (2002), implicando uma situação difícil para se seguir a prescrição. Leite e Vasconcelos (2003, p. 778), citando Milstein-Moscat *et al.* (2000), reforçam que a percepção dos efeitos colaterais causados pela terapia é um entrave para a adesão, o que pode ser chamado de "efeito protetor da não adesão".

4.1.2 A clareza sobre os objetivos do tratamento

A análise apontou que a clareza sobre os objetivos do tratamento torna-se um fator favorável à adesão aos ARVs, uma vez que os entrevistados relacionam o uso da medicação com a manutenção da vida com qualidade. Esta clareza é uma

construção social, na qual as informações sobre as drogas, os resultados dos exames, os resultados observados em si mesmos e os comentários de outros pacientes se conjugam para se definir os objetivos do tratamento, assegurando, mais ou menos, a implicação do sujeito com este. As falas a seguir mostram como os entrevistados relatam para que servem os ARVs, com mais ou menos segurança sobre o que sabem e como se sentem:

“Eu continuo tomando o remédio por causa do vírus, pra controlar o vírus. Eu entendo que ele pode virar se eu não fizer o tratamento, que eu posso ter a aids, se eu não controlar, não tomar os remédios direitinho. Eu não entendo muito bem não, só sei que tenho que tomar esse remédio, pra evitar, pra controlar o vírus, pra ele não se manifestar.” (O348, I318)

“Eu quero viver. [...] Não sei se ele vai me garantir [tempo de sobrevida], mas pelo menos ele vai controlando pra essa doença não manifestar no meu corpo.” (O177, I037)

“O tratamento te traduz uma outra perspectiva que é....de vida. Expectativa de vida, de qualidade de vida.” (O101, I228)

“Eu acho que eu tomo pra viver. Mas não devia ser assim, né? Porque se um dia esse remédio, o vírus tiver lá dentro da célula sem poder sair, eu tô vivendo, né. Se largar, aí eu vou acabar definhando, vou acabando, né?” (O326, I323)

“Eu estou dando a comidinha dos ‘meninos’ (os vírus). Da mesma forma que preciso de arroz, feijão e não sei o quê, os ‘meninos’ precisam desses remédios, que hoje eu não considero remédios; são o alimento deles. Eu tratando direitinho deles, eles vão tratar de mim direitinho, nós vamos viver pacificamente até onde Deus permitir.” (O206, I413)

“Pois é, mas enquanto ele (o vírus) está quietinho ali né? [...] Ah, isso pra mim vai me ajudar muito! [...] Eu sei que ele vai estar em alguma parte, mas não vai estar livre. Vai estar escondidinho ali, guardadinho. É como se fosse assim, na minha cabeça, um bichinho que tá ali e que só vai voltar se eu não tomar os medicamentos...” (O285, I465)

Nessas falas, explicita-se, primeiramente, o desejo de não morrer por causa da aids e de viver com qualidade, mas também de ter uma vida considerada normal, de afastar os sinais e sintomas da aids, de ter carga viral indetectável, de viver numa forma de acordo tácito com os vírus, de se enxergar como alguém acometido de uma doença crônica como outra qualquer. Tais assertivas estão de acordo com o

apresentado na pesquisa de Cardoso e Arruda (2005), em que se relata que a dissociação (não existe a necessidade de tomar remédios) e a negação da soropositividade (a vida passa a ser normal) são estratégias de enfrentamento daqueles pacientes não aderentes que preferem acreditar que a doença não existe.

Houve entrevistadas, porém, que não vislumbram os benefícios do tratamento para si mesmas, como se só o aceitassem pelo fato de estarem grávidas, devendo prevenir a transmissão vertical. Conforme encontrado em outro estudo de Cardoso e Arruda (2003), as mulheres apresentam uma preocupação maior voltada para os outros (filhos/familiares) do que em relação a si mesmas, indicando que diferenças de gênero podem interferir na adesão ao tratamento.

“Ela (a médica) pediu pra eu tomar pra não passar pro menino. Ela pediu para mim tomar o AZT, né? Pra evitar do ‘contamínio’, pra ele ser mais forte.” (O324, I549)

“Quando eu fiquei grávida eu vim aqui, procurei o Dr..., Aí, ele me xingou, e eu falei que eu estava com três meses (teve antes cinco abortos). Aí, ele falou assim: ‘Tá na época boa pra começar a tomar o AZT.’ Eu fui e tomei o AZT a minha gravidez todinha. [...] Aí, eu fui e procurei ele e comecei a tomar remédio direitinho, e a gravidez foi normal. Da data que o médico marcou direitinho o menino, nasceu normal, parto normal. [...] Aí, eu fiquei fazendo tratamento até meu filho nascer. Aí, depois eu abandonei. Eu tomava só o AZT.” (O377, I328)

Os relatos apresentados estão de acordo com os resultados do estudo de Cardoso e Arruda (2005, p. 154), que mostrou dois momentos no grupo de pacientes aderentes: “o de antes como tendo sido algo difícil de aceitar, associado à morte, e o de depois sendo vivido como uma nova condição, mais adaptada à nova situação”. As autoras relatam que um paciente aderente “descreve o ser soropositivo como tendo uma ‘bomba-relógio’ dentro de si” e para os não aderentes “predomina um só momento extremamente perturbador. A impressão que dá é que o paciente não aderente ainda está sob o impacto do diagnóstico de HIV (“difícil”/“morte”/“doença ruim”).

Nesse mesmo trabalho, as autoras constatarem que para os pacientes aderentes os benefícios dos remédios são mais valorizados do que os efeitos negativos. Se, de um lado, a medicação é forte, porque a pele muda ou porque produz reações estranhas no organismo, como “uma bomba que jogam no

organismo, que entala, intoxica, sufoca e maltrata", de outro, ele é igualmente forte porque levanta e ajuda, segundo os participantes desse estudo. Dessa forma, estar consciente dos objetivos da terapia e apropriar-se dessa nova condição de vida dá novo sentido à doença, sendo uma forma de tornar-se sujeito ativo e aderente ao tratamento.

Assim, Leite e Vasconcelos (2003, p. 781), citando Dowell e Hudson (1997), declaram que,

[...] apesar de haver em uma parcela da população a consciência sobre seu tratamento e deste acontecer como resultado de um processo de decisão, ele não está mais preocupado com o seguimento do tratamento propriamente dito do que com a melhora dos sintomas, a volta à vida normal, a superação da fragilidade.

Citando Conrad (1985), completam que "o paciente não está preocupado em desobedecer ou não aderir ao receituário médico, mas sim lidar com sua condição de vida da forma que lhe convenha e que lhe permita maior autocontrole e liberdade" (LEITE; VASCONCELOS, 2003, p. 781).

4.1.3 As informações (o conhecimento) sobre o HIV, a aids e os ARVs

A análise das entrevistas aponta que para a maioria dos pacientes entrevistados procurar se informar sobre a infecção, a doença e o tratamento foi um aspecto favorável na adesão aos ARVs . O conhecimento contribui para maior segurança no enfrentamento da doença e para explicitar razões para se cuidar e manter o tratamento com os ARVs :

"A gente procura se informar. Se você não se informar sobre ela [a doença], não tem jeito de você se cuidar. Como é que você vai se cuidar se você não sabe como é que você vai se tratar? Para o tratamento, você começa, você pede orientação. Na medida que você tem orientação, você começa a fazer." (O001, I161)

"Porque toda vida eu me informei muito, li muito. Continuo lendo muito, acompanhando muito. Então, eu já sabia que através dos anti-retrovirais, que os portadores de HIV seguindo o tratamento certinho,

teriam uma vida praticamente normal, se não normal, desde que seguissem o tratamento certinho. Já fiz dois exames de carga viral, todas duas deram baixíssimas, e a tendência é continuar com carga viral baixa, entendeu?” (O373, I325)

No centro das falas estão, pois, o conhecimento relacionado ao risco de resistência medicamentosa, a possibilidade de negociar com o médico sobre o tratamento e, sobretudo, o reconhecimento dos benefícios dos medicamentos.

Além disso, o acompanhamento dos resultados dos exames laboratoriais de controle, carga viral e contagem de CD4 e CD8 foi citado pelos entrevistados como uma maneira efetiva de visualizar as respostas do corpo ao tratamento, mas também fazendo-o lembrar da ameaça invisível do HIV antes das mudanças positivas após o uso dos ARV.

“Aí, não precisava, devido a carga viral e o CD4 estar em numa faixa lá... Não precisava tomar os medicamentos. Aí, fiquei um bom tempo sem tomar os medicamentos. Aí, passou.... Não tenho noção de quanto tempo tem, não. Aí, precisou de começar a tomar os medicamentos. Eu era muito ansioso. Mas como precisava, comecei a tomar.” (O410, I 317)

“Eu vi que o Dr... foi na farmácia e já pegou os remédios. Eu já tinha que tomar a partir daquele dia. Eu tinha só 2% do CD4. Eu não entendia muito, mas eu chorei porque eu vi que não era uma manifestação assim normal, né? Na mesma hora, correr na farmácia e pegar o remédio... Não culpo ele, não. Eu agradeço ele. Eu acho que realmente ele tá salvando a minha vida, né? Que ele foi competente de me dar o remédio já naquela hora. [...] Aí, na primeira vez que eu trouxe o meu primeiro exame, depois de três meses estar tomando o remédio, o CD4 aumentou superbem, foi de 16 passou pra 32, depois passou pra 68. Ai, meu Deus, será que o vírus danado, ele tomou resistência? Mas já vim no Dr..., Ele falou que é normal isso, que eu estou superbem, entendeu? A carga viral, quando eu descobri era 130 mil cópias e no primeiro exame (depois de iniciada a medicação) já tava zerado. Depois, só dá bom. Não sei... acho que eu sou privilegiado! Não sei se eu posso falar isso. Que... acho que Deus tá me dando até mais uma chance, entendeu?” (O280, I550)

De posse das variações dos valores apontados nos exames, os usuários entendem a ação dos medicamentos e seguem o tratamento, com a perspectiva de

"negativação" da carga viral. O tão sonhado resultado "indetectável" é o que mais se aproxima da cura para os portadores do HIV.

"[...] Porque quando eu peguei o meu resultado, deu quatrocentos mil vírus. Eu quase pirei. Quando eu peguei um agora, só deu oitenta. É uma diferença grande, né? De oitenta pra quatrocentos mil! Então, eu tô achando que quando eu fizer o exame agora em outubro vai zerar, porque se tá oitenta agora, né? Eu quero zerar... ficar indetectável. Ah, na minha cabeça vai ser como se eu não tivesse. Eu sofro do HIV, mas vai ser como... vai dar negativo!" (O285, I465)

"Igual eu fiz exame outro dia, né? Tá bom, entendeu, meu exame tá bom. Igual o de hoje mesmo, deu negativo." (O363, I491)

"Em relação ao tratamento está muito satisfatório. Tem um resultado muito bom mesmo. Inclusive, eu quero até pedir o médico que me atende pra fazer os testes, né? O CD4. Pra mim ver como está o meu CD4 porque tem bastante tempo que eu não sei. Mas creio eu que deve ter um resultado beleza porque os medicamentos são muito bons, e a pessoa tomando direitinho o resultado é ótimo." (O277, I503)

A compreensão objetiva sobre os resultados de exames não é uma aquisição fácil, havendo casos de confusão sobre estes, sem, no entanto perder-se a crença de que o tratamento é benéfico:

"Agora através dos remédios, do médico, aí falei assim: 'Tomo remédio'... Fiz meus exames. Antes tava a carga viral, tava muito baixa, né? Tava cento e poucos, de cento e poucos foi para quatrocentos e... faltava pouco para virar quinhentos... através dos remédios vai melhorar." (O315, I470)

Existem, ainda, entre os entrevistados, aqueles que afirmam que não querem "saber demais", que preferem não buscar informações e não ler sobre o assunto para não se sentirem pressionados a fazer o tratamento pelo resto da vida e não "somatizarem" alguns efeitos colaterais, pelo conhecimento da possibilidade de apresentar alguns deles durante a TARV. Parece que para algumas pessoas há a crença de que ter conhecimento bem definido sobre a doença contribui para que elas fiquem mais fragilizadas.

"Porque eu procurei, desde o início, não ler demais. Eu evitei ler bula, evitei ler coisas do gênero. Então, eu achei que isso foi bom. Foi uma

boa estratégia. Prefiro ficar sem saber para não sentir o que não devo, para não ficar confirmando que é para o resto da vida... Hoje, só quero escutar o que ele [o médico] me fala. Eu até brinco com ele, eu falo: 'Eu estou numa fase que, o que o mestre mandar eu estou fazendo'." (O394, I535)

Há, também, aqueles que estão sempre tentando encontrar uma alternativa para o tratamento com ARV e que ficam atentos a notícias e informações que circulam sem saber as fontes, mas nas quais eles querem depositar alguma esperança.

Na fala abaixo, a entrevistada relata ter recebido informações de outras pessoas sobre as chamadas "terapias alternativas" que a confundem sobre a possibilidade de fazer um tratamento menos penoso, levando-a a suspender os anti-retrovirais. Para fazer face às dificuldades que vivencia para suportar os ARVs e empenhada em uma luta diária para aceitar sua condição e a necessidade do uso de uma medicação para o resto da vida, ela chega a abandonar os ARVs acreditando que com o tratamento alternativo haja menos efeitos colaterais, os comprimidos sejam mais fáceis de ingerir e haja uma melhora rápida:

"Acho que tem um remédio só. Acho que é um líquido, não sei, que a pessoa toma e... eu esqueci o nome desse tratamento... Então, eles falavam que ia... pra deixar de tomar esses remédios e passar a fazer este tipo de tratamento, como é que chama?... Eu me esqueci... Não me recordo. Então, eu pensei até em fazer. Eles deram o telefone... tudo. Então, nessa aí, eu peguei e parei de tomar. Pelo que as pessoas falavam, nessa reunião que fui, eles falavam que se a gente achasse que deveria parar de tomar os remédios e fazer esse tratamento... eu falo porque tem uma pessoa lá de dentro que eu vejo que tá ótima e que faz esse tratamento." (O028, I112)

Leite e Vasconcelos (2003) reconhecem que há o desejo de utilizar algum tipo de tratamento, de tratar os sintomas e obter alívio, mas há controvérsias quanto à compreensão do fenômeno. Indicam que o paciente, de um lado, reconhece que está doente e que precisa se tratar, mas nega, de outro lado, a prescrição médica como saída eficaz ao problema. As autoras completam, citando Leite (2000), que indicações populares, como as da vizinha ou família, são aceitas mais facilmente.

Há, então, a utilização de conhecimentos do senso comum, da experiência, em contraposição ao conhecimento científico traduzido pelo uso dos ARV, para fazer

face à infecção, informando ou não aos profissionais de saúde, com medicamentos que são testados em si mesmos:

“Eu faço assim, de tudo, sabe? A gente faz remédio, assim, caseiro, a gente tenta ver, a gente vê os remédios, a gente vai, lê, se dá certinho, né. A gente chega pro médico e pergunta: ‘Dá pra beber esse remédio? É remédio caseiro assim... Eu vejo os outros falarem. Posso, não posso?’ Aí ele fala assim: ‘Cê tenta, se der certo, dá, se não der, você deixa de lado.’ Mas se ele for bom, não precisa nem ficar falando muito pro médico, não. Eu adoro [remédio caseiro]. Se eu achar o remédio certinho pra me livrar disso aí...” (O178, I038)

Diante do exposto, percebemos que a busca de informações sobre o HIV e a aids torna a doença mais objetiva na realidade do paciente e permite-lhe criar estratégias de enfrentamento para um problema mais claro e visível, passível de ser controlado, diferente da ameaça misteriosa para aqueles que não conseguem olhar a doença de frente. As entrevistas citadas refletem a constatação de Cardoso e Arruda (2005) de que, no grupo dos pacientes aderentes, maior grau de informação implica maior comprometimento com o tratamento. Percebem ainda que, para os pacientes aderentes, o tratamento faz parte do ser soropositivo, fazendo com que os mesmos busquem informações e passem, por meio delas, a dominar uma linguagem que não é a do seu mundo, advinda do mundo científico/médico. Assim, expressões como *carga viral*, *contagem de CD4*, *soropositividade* e *infecções oportunistas* passam a ser incorporados no seu dia-a-dia, permitindo-lhes reconstruir a realidade. Completam que "para estes pacientes, a medicação é associada com a esperança e a possibilidade de um prolongamento da vida" (CARDOSO e ARRUDA, 2003, p. 155).

As falas supracitadas também estão de acordo com o encontrado por Ceccato *et al.* (2004), que consideram que a compreensão de informações relativas ao tratamento ARV entre indivíduos infectados pelo HIV é um fator preditivo da adesão à terapia. Os autores afirmam que "a orientação ao paciente sobre seus medicamentos e o modo correto de usá-los, deveria se constituir em um aspecto prioritário e intrínseco à terapêutica medicamentosa" (*ibidem*, p. 1394). No mesmo estudo, verificaram que cerca de um quarto da população investigada não sabia ou tinha informações equivocadas a respeito da terapia e que aproximadamente 20%

desconheciam a necessidade de se tomar os medicamentos durante toda a vida, o que reduz a disposição desses pacientes para manterem o uso regular deles. Alertam para o fato de que “os resultados encontrados mostram-se potencialmente críticos, podendo influenciar a não-adesão ao tratamento”, levando-se em conta “a complexidade que permeia a terapia anti-retroviral” e considerando que “tais informações são imprescindíveis ao adequado cumprimento da prescrição médica” (CECCATO *et al.*, 2004, p. 1.395).

Na mesma linha, Chesney *et al.* (2000) reconhecem que a prevalência de adesão tende a ser mais alta quando o paciente acredita que o uso incorreto da medicação leva ao desenvolvimento da resistência viral e que o uso correto melhora a sobrevivência e a qualidade de vida.

Samet *et al.* (1992) também discutem o fato de que algumas situações podem diminuir a preocupação dos pacientes com a doença ou a confiança no tratamento, estando entre elas a obtenção de um exame com carga viral plasmática indetectável e bom estado de saúde, o que pode levar à descontinuidade da terapia.

Em suma, a maioria dos autores concorda que o número e a qualidade de informações fornecidas aos pacientes podem contribuir para uma melhora na adesão à TARV, mostrando que a estratégia de conhecer melhor o inimigo para combatê-lo ainda é a preferida pelos aderentes. A vontade de se manter alheio a informações objetivas, como apareceu na narrativa de poucos dos entrevistados, fica por conta do processo de negação, fuga e proteção de si mesmo de uma verdade que parece dolorosa demais para ser enfrentada naquele momento (PETITAT, 1998).

4.1.4 A visibilidade do controle dos sintomas da aids e das doenças oportunistas

A análise das entrevistas mostrou que a maioria dos entrevistados vê o tratamento como positivo quando melhora os sintomas da aids e impede que se instalem as doenças oportunistas.

“Já melhorou. Eu já engordei, engordei até mais. Recuperei tudo que eu tinha perdido. O cabelo já cresceu muito. Isso aqui é alongamento. Meu cabelo mesmo é esse aqui da frente, já cresceu. A sobancelha já está crescendo de novo. Todo mundo me falou: 'Sua pele vai melhorar, seu cabelo vai ser até melhor e tudo', e é mesmo. Agora que eu estou comprovando. As dores no corpo sumiram. Praticamente, não tenho mais nada.” (O378, I327)

“Cada vez venho melhorando mais. Voltei ao meu peso normal. Ainda não cheguei ao normal, não. Mas de 38 quilos já estou com 86 quilos. Enfrentando, como já te expliquei, os efeitos colaterais da medicação.” (O365, I320)

“Eu quase morri. Tive decaídas, já fiquei ruim, fiquei magrinho mesmo. Fiquei muito magro, sabe? Esmagreci... o cabelo caiu... até hoje... aqui ó, tá vendo aqui? Uso só chapéu, porque meu cabelo tá horrível. Eu tinha um cabelão, né? Um cabelo bonito!” (O315, I470)

“Agora, eu procurei o médico porque eu estava perdendo peso e estava sentindo muita fraqueza. Aí, eu fui, vim aqui e falei que queria voltar a fazer o tratamento. Aí, eles marcaram pra mim, e eu estou fazendo isso aí. Aí, passou esse remédio. Aí depois que eu tomei o remédio, eu melhorei. Eu tinha muito cansaço, tremedeira, não agüentava andar. Agora, acabou.” (O377, I328)

“Teve uma coisa pra mim que foi primordial: foi o tempo que eu tive. Eu fiquei ansiosa em relação a começar logo, porque eu sabia que quanto antes eu começasse, melhor pra mim. De fato, eu tô muito melhor, muito melhor. Não tive mais sinusite. As rinites eu tenho, mas não tive mais aquela gripe forte. Eu até comecei com uma gripezinha, mas assim, nada que um redoxon não resolvesse. E problemas de garganta também, que eu tinha constantemente, não tive mais. E sinusite também eu não tive mais.” (O101, I228)

Além disso, ter apresentado os sinais e os sintomas da aids e ter passado por períodos de internação em decorrência da síndrome ou das doenças oportunistas parece favorecer a adesão aos ARVs, uma vez que os pacientes procuram fazer o possível para evitar novas recaídas.

“Eu tive toxoplasmose. Aí, estava começando a dar tonteira. [O tratamento] está sendo bom demais pra mim. Eu engordei, cheguei a engordar bem. Eu fiquei a ficar com 51 quilos, hoje estou com 61, 62 quilos.” (O118, I268)

“No começo do meu tratamento, pra mim... eu achei que estava tudo acabado, né? A gente faz planos de vida, de querer um casamento... Eu fiquei desanimado, fiquei muito pra baixo, até começar o

tratamento mesmo, começar a vir no CTR, tomar os remédios... Aí, vendo o que poderia acontecer mais na frente, eu comecei a ficar mais animado. Os remédios começaram a fazer efeito. Eu mantive o peso. Quando saiu o resultado, eu tinha ficado duas semanas internado sem andar... E, a partir do momento que eu iniciei, que eu comecei a tomar os remédios, eu comecei a voltar ao meu peso normal. O médico que tá me tratando conversou muito comigo e explicou que a vida tem que continuar, né?" (O302, I468)

"Não fico sem os anti-retrovirais, não. Só fiquei nos dias da quimioterapia, internado. Por exemplo, eu tive diarreia logo no início. Tive diarreia, perda de peso, tive cândida, não me alimentava. Aí, foram os efeitos colaterais da quimioterapia e do tratamento com anti-retrovirais foram ajuntados, entendeu? Então o Dr... falou assim: Olha, a diarreia e a cândida, essa feridinha na boca, é típico do tratamento, da medicação que você está tomando, dos antiretrovirais. Agora, você está perdendo peso, o seu sistema imunológico está caindo muito. Isso tem muito a ver com a quimioterapia, que realmente abaixa o sistema imunológico, e muito.' Fiquei sete dias sem tomar os antiretrovirais. Eu não conseguia colocar nada na boca, nada, nada. Então, durante o tratamento todinho, foi a única vez que eu parei de tomar os antiretrovirais, sete dias seguidos. É duro, mas sei que preciso deles." (O373, I325)

Apesar de silenciosa para a maioria dos pacientes, a aids pode causar em algumas pessoas a ocorrência de manifestações características da síndrome, mesmo para aqueles pacientes em terapia anti-retroviral, o que pode estar relacionado com o tempo de infecção e início da utilização dos ARVs . Tais manifestações podem confundir os pacientes, que associam o surgimento do sinal ou sintoma com o uso da medicação, o que interfere negativamente na aderência. Contudo, a maioria dos relatos aponta para a adesão à medicação como forma de ocultar ou impedir a ocorrência ou exacerbação de indícios que atestem sua condição de portador de HIV. Discutindo isso, Nemes *et al.* (2000, p. 66) declaram que

[...] a questão dos sintomas ou dos sinais de gravidade da doença é provavelmente muito mais complexa do que os trabalhos têm revelado. A melhora dos sintomas pode levar ao sentimento de não necessidade de medicação. Já a ocorrência de sintomas durante o tratamento pode ser atribuída aos efeitos da medicação.

A análise dos depoimentos dos entrevistados apresenta-se na mesma direção do estudo de Metha *et al.* (1997, p. 1668), que encontraram uma relação entre

melhora dos sintomas e interrupção da medicação entre um grupo de pacientes não aderentes, indicando a necessidade de convecer esses pacientes a manterem o uso constante da medicação, mesmo nos períodos assintomáticos. Acúrcio e Guimarães (1999, p. 79) explicam por que a maior aderência ao tratamento tem sido observada entre os indivíduos sintomáticos. Citando Singh *et al.* (1996), relatam que indivíduos assintomáticos podem perceber-se menos vulneráveis a futuras complicações e, portanto, ter menos motivação para cumprir o tratamento recomendado, podendo negar a possível evolução da doença.

Nesse sentido, Silveira e Ribeiro (2005) afirmam que é preciso instrumentalizar ao paciente portador de doença crônica para que ele próprio reconheça, em seu processo de saúde/doença, formas de identificar, evitar e prevenir complicações, agravos e, sobretudo, a morte precoce. Da mesma forma que a ausência de sintomas atrapalha o seguimento do tratamento da tuberculose (GONÇALVES *et al.*, 1999, *apud* LEITE; VASCONCELOS, 2003, p. 778), a aparente inexistência de sinais e sintomas em algumas fases do processo de adoecimento é também um dos fatores citados para a não adesão à terapia da aids, conforme afirmam Teixeira *et al.* (2000).

4.1.5 As perspectivas vislumbradas com o tratamento

Na análise das entrevistas, explicitou-se uma categoria relacionada à adesão: a forma como os entrevistados vislumbram o futuro. Os depoimentos apontam para uma forma de submissão à realidade do tratamento, ou seja, o uso dos medicamentos para o resto da vida, mas também de esperança de se encontrar a cura da aids, seja por meio de outras drogas, seja mediante a descoberta de uma “vacina”, liberando-os da doença e, conseqüentemente, do uso contínuo dos medicamentos.

Segundo os relatos, a medicação representa um *sursis* para o sujeito enquanto não existe a cura da aids, efetivado como uma forma de cura quando há

negativação da carga viral, definindo as perspectivas imaginadas pelos entrevistados como favoráveis à adesão aos ARVs .

“Do meu tratamento, eu espero o melhor, como tem acontecido. A gente faz tudo pra melhorar, né?... Tem sempre novos remédios na praça... Cada dia que passa tá evoluindo mais. Então, eu creio que vai achar a cura, né?” (O001, I161)

“Pretendo tomar por toda a vida, né, todo o resto da minha vida. Até quando Deus quiser que achem um outro jeito.” (O363, I491)

“Fazer o que também, né? Ainda não temos a cura. Tem que ir tomando os medicamentos...” (O118, I268)

“Às vezes, vem uma vacina. Quem sabe Deus ajuda a cabeça desses cientistas e vem uma vacina aí que acaba com isso tudo. Porque tudo é possível, né?” (O365, I320)

“Eu não penso em desistir, não. Com a ajuda de Deus e a ajuda dos remédios, eu vou indo. Vamos ver até aonde vai chegar. Mas hoje eu estou bem.” (O377, I328)

“Isto [a duração do tratamento] está nas mãos de Deus e do médico, né?” (O109, I085)

“Eu quero ficar bem. Eu não vou morrer de aids. Eu vou... Vai surgir a cura, e a gente tem que acreditar nisso, porque se não acreditar, você sai dali e morre, sabe? Porque a esperança da gente é que surja a vacina, que surja uma droga, um medicamento qualquer... Você tolera o coquetel todos os dias porque você tem a esperança de um dia surgir um comprimido, uma única vacina que vá te curar, sabe?” (O101, I228)

“A gente toma. Tem que tomar... Acho que até não ter jeito mais. Pra ver se tem cura, né? Pra esperar até chegar a cura, né?” (O326, I323)

Há, pois, um jogo entre o que se vive e o que se espera que o futuro traga sobre a cura da aids, organizando-se as reflexões permeadas de esperança, mas também de desconfiança nas possibilidades científicas:

“Eu acompanho as coisas e acho até que já era pra ter uma cura, sabe? Mas a coisa é mais pro lado econômico, né? Estão esperando ter muito mais gente pra faturar em cima, né? Com certeza. Eu penso por aí... da venda do medicamento, com certeza, eu acho... Eu acho que já existe a cura, mas eles não liberam pra justamente ganhar dinheiro em cima, né? Eu acredito que eles vão esperar mais uns milhões ficarem infectados, né? Aí eles vão liberar, com certeza.

Eu acredito que daqui a uns cinco anos, no máximo. Se eu sobreviver até lá... Eu tinha uma vontade louca de curar, que pintasse o remédio, uma vacina não, a cura mesmo, né? Aí, seria muito bom. Não só pra mim, é pra todo mundo.” (O344, I437)

“Eu acredito sim na ciência, que já tenha essa cura, mas eles nunca vão manifestar com essa cura porque é nisso que eles ganham dinheiro, no coquetel e tudo. Na cura eu não acredito que eles vão passar isso pra gente.” (O028, I112)

Sobre essa desconfiança nas informações oficiais, Merchán-Hamann (1995, p. 473) lembra que para Pollak *et al.* (1989) esse já é um fenômeno citado e conhecido em outras epidemias e constata que a sensação de usurpação e de controle externo pode representar a realidade dos excluídos de uma sociedade extremamente desigual.

A expectativa de cura está enraizada na crença de que os usuários da TARV entrevistados têm na medicina e na ciência propriamente dita, embora em alguns depoimentos isso pudesse ser percebido com algumas ressalvas. Reflete também uma forma de enfrentamento realista, na confiança nas pesquisas científicas que fazem do homem agente de transformação. *Quem sabe Deus ajuda a cabeça desses cientistas e vem uma vacina aí que acaba com isso tudo.* Essa visão otimista de manter-se vivo com a medicação enquanto se espera pela cura pode favorecer a adesão à TARV, pois diminui a angústia da necessidade de manutenção do tratamento pelo resto da vida, ao mesmo tempo em que possibilita ao portador do HIV e da aids vislumbrar seu futuro como portador de uma doença curável: *Tenho esperança que um dia ela vai acabar e que eu vou poder até contar que eu tive (aids), que agora acabou, que não existe isso mais.* As declarações refletem o exposto por Cardoso e Arruda (2005, p. 155), de que "os pacientes aderentes sabem que no presente ela (a cura) não existe, contudo, acreditam que a cura virá no futuro, através da mão do homem. [...], enquanto a cura não chega existiria uma 'cura paliativa', que inclui, além de tomar remédios, uma vida regrada e saudável". Essas autoras concluem que há uma crença generalizada na cura da aids, porém a forma como aderentes e não aderentes lidam com ela é completamente diferente.

Os relatos apresentados evidenciam as diversas dificuldades apresentadas pelos pacientes em uso da TARV relacionadas à sua experiência com o tratamento, o que envolve sentimentos e aflições dos sujeitos em relação à doença e a forma

como lidam com ela. Tais depoimentos ressaltam a importância de se considerar o paciente como sujeito ativo de sua vida, de sua história e de sua relação com o mundo, como única pessoa que pode reconhecer suas principais necessidades quanto aos fatores que favorecem a adesão ao tratamento, bem como formas de enfrentar as dificuldades nesse processo. Demonstram que mais importante que saber se há uma identificação correta dos nomes e das doses dos medicamentos pelos usuários da TARV é a compreensão de fenômenos que alteram suas rotinas e lhes impõem um novo ritmo de vida. Uma vez identificados, podem subsidiar a elaboração de uma assistência personalizada a favor da adesão à terapia.

Se, de um lado, existem os efeitos colaterais, de outro, existe a expectativa de cura, que pode ajudar os pacientes mais aderentes a superar algumas adversidades. *Eu quero pedir pra todas as pessoas que são portadoras, pra não desistir não, porque a vida é boa e vem a cura pra gente por aí.* Estes achados estão condizentes com os de Cardoso e Arruda (2005, p. 169), que afirmam:

[...] a soropositividade é uma nova condição à qual se adapta, imposta por uma nova 'normatividade' ('tomar remédios'). É preciso ter estratégias para lidar com as dificuldades impostas por esta situação ('eu boto pra fora, mas eu boto pra dentro'). Aqueles que conseguem adaptar-se a esta nova regra conseguiriam 'ter uma vida normal'. Para isto, seria imprescindível 'aprender a viver', ou seja, a participação do indivíduo como sujeito ativo. Apesar de não haver uma cura para a aids, existe a 'cura paliativa' ('pensamento positivo', 'vida saudável') e no futuro, 'a medicina encontrará a cura'.

4.2 A EXPERIÊNCIA SOCIAL DA AIDS E SEU TRATAMENTO

Da análise emergiram as categorias de cunho sociológico, que dizem respeito à adesão ao tratamento com ARV nos diferentes espaços da vida cotidiana dos entrevistados: a relação com a família, com o(a) parceiro(a), com conhecidos e amigos, e com a equipe de saúde que os assiste, bem como a vivência do segredo a respeito do diagnóstico e do tratamento, a importância da religiosidade, a importância do desejo e da força de vontade para enfrentar a situação de infectado e as mudanças colocadas por si mesmos neste enfrentamento.

4.2.1 Interações com a família

Os entrevistados relatam sua relação com os familiares como parte integrante do tratamento ARV, como fonte de solidariedade ou de conflito. Há a expectativa por parte do paciente de receber apoio dos familiares muito próximos, pois são para estes, geralmente, que se decide revelar o diagnóstico.

Para a maioria dos entrevistados, o apoio encontrado no interior da família tem sido fator facilitador da adesão à TARV. Tal situação tem um aspecto aparentemente paradoxal, pois há, quase sempre, o desejo de não abrir para muitas conversas no interior da família – parece que somente o fato de sentir que alguém se preocupa ajuda a manter o tratamento. Além disso, há um forte apelo em relação à própria importância da existência dos familiares como um fator que os “obrigaria” a se tratar.

“Foi um impacto muito grande. Mas a gente, a partir daquele momento, quis saber tudo e mais. Foi uma situação que a gente abriu o resultado juntos, e aí a gente já criou estratégias de como que seria a vida da gente a partir dali. O apoio foi imediato (esposa).” (O394, I535)

“O que me ajudou mais foi a existência dos meus filhos. Quero viver com eles muito tempo. Quem me ajudou foi eles. Me sinto na obrigação de viver. Acho que eu tenho mais vontade agora assim, sabe de quê? Me divertir. Me divertir é o quê? Aproveitar com os meus filhos.” (I427, O287)

“Quando vem a vontade de desistir, penso que tenho meu filho pra criar. Tenho o apoio dos meus pais, das pessoas com quem eu convivo, de quem eu gosto. [...] Meu pai e minha mãe perguntam se eu estou tomando o medicamento direito e a minha irmã também pergunta como vai o tratamento.” (O410, I317)

“Eu converso com minha mãe. Minha mãe fala que eu tenho que confiar mais em Deus, que o meu problema é só Deus mesmo. Ela me fala que eu tenho que ter esperança. [...] E quando eu tava querendo acabar com a minha vida, até o médico pegou e falou assim: 'Você pensa no seu filho'. Aí, depois eu pensei assim e penso até hoje que meu filho precisa de mim. Me trato por causa disso.” (O363, I491)

Para alguns pacientes, contudo, as dificuldades vivenciadas no núcleo familiar constituem uma ameaça à manutenção do tratamento, fazendo com que os sujeitos se sintam enfraquecidos e sozinhos diante do HIV e da aids, tenham sentimentos ambíguos entre perceber que não se pode contar com a família e o desejo de que isto aconteça, apresentando uma tendência ao abandono da medicação:

“Se depender da minha família... igual eu tenho uma cunhada, de depender assim de me ajudar, ir ao médico, ela ajuda. Mas, assim, quem incentiva mais o tratamento sou eu mesma, eu mesma. Se depender da minha mãe vir comigo no médico aqui, se depender dela, minha filha, fico sem consultar.” (O363, I491)

“(Sinto) raiva... do meu marido. Ele é chato demais. Bebe demais. É isso. Não fico com vontade de me tratar, não.” (O348, I318)

“Lá em casa, somos os dois (em tratamento). Tem hora que me desanima, largo pra lá, fico sem remédio. Ele (o marido) parou de beber por causa da medicação. Só que tem que eu acho que eu suportava ele mais quando ele bebia do que agora. Porque quando ele bebia ele não me incomodava tanto.” (O324, I549)

“Tô parada há três meses. Sem a medicação. É a primeira vez tão prolongada assim. Eu parava assim dois dias, períodos menores. [...] porque eu ficava com raiva e brigava com minha tia e... ficava com raiva e... eu pegava e parava de tomar. [...] Então, assim... eu pegava e ficava com raiva e falava: ‘Ah, eu não vou tomar nada não que... que morra então’. [...] Eu acho que, às vezes, é falta de oportunidade, e minha família também que tá distante. A gente não tem muito contato, sabe? Acho que sou sozinha. [...] Eu saía de casa, eu saí de lá... Assim que eu saí parei de tomar o remédio. [...] Eu acho que queria... Eu pensei que se eu passasse mal ou alguma coisa, se eu estivesse mal, de repente, eles me acolheriam. Acho que eu pensei assim. Mas aí depois, mesmo não tomando os remédios [...] É, aí eu adoeci, e eles nem ligaram pra mim. Eles não deram importância quase nenhuma. Então, eu ficava mal por isso. Aí, eu pegava e parava, e eu ficava...” (O028, I112).

Carvalho e Almeida (2003) comentam como é difícil conceituar família atualmente, considerando a transformação ocorrida e evidenciada principalmente na década de 1990, quando o núcleo familiar básico, constituído pelo casal e seus filhos não emancipados dá lugar a outras organizações familiares que não se enquadram no modelo tradicional. As autoras (2003, p. 111), citando Salles (1999) e Tuirán (2002), afirmam que, em sentido mais amplo, família pode ser considerada qualquer

[...] grupo de indivíduos vinculados entre si por laços consangüíneos, consensuais ou jurídicos, que constituem complexas redes de parentesco atualizadas de forma episódica por meio de intercâmbios, cooperação e solidariedade, com limites que variam de cultura, de uma região e classe social a outra.

Os relatos apresentados exemplificam e se enquadram no conceito, nas relações familiares e nas funções da família apresentados pelas autoras. Para elas,

[...] a família é apontada como elemento-chave não apenas para a 'sobrevivência' dos indivíduos, mas também para a proteção e a socialização de seus componentes [...]. Representando a forma tradicional de viver e uma instância mediadora entre o indivíduo e sociedade, a família opera como espaço de produção e transmissão de pautas e práticas culturais e como organização responsável pela existência cotidiana de seus integrantes, produzindo, reunindo e distribuindo recursos para a satisfação de suas necessidades básicas. (CARVALHO; ALMEIDA, 2003, p. 109)

As considerações das autoras sobre a importância da família e dos entornos sociais imediatos também podem ser ilustradas pelos relatos apresentados. Nelas, o papel da família é relevante

[...] notadamente para todos os que carecem de bens materiais, culturais e simbólicos, necessários não apenas à subsistência, mas também à criação de uma identidade e à alimentação de uma interioridade. Essa importância cresce entre as pessoas frágeis, para as quais não se dá um lugar na sociedade e que não conseguem encontrá-lo por si mesmas. É a família, sobretudo, que pode transmitir-lhes, entre outros aspectos, um patrimônio de 'defesas internas'. (CARVALHO; ALMEIDA, 2003, p. 118).

Nesse contexto, parece adequado afirmar a relevância da família para os portadores do HIV e da aids, considerando suas carências de defesas internas, fisiológica e psicologicamente. A presença de um paciente soropositivo para HIV no núcleo familiar, às vezes, é recebida de forma agressiva entre seus membros, causando uma desestruturação da organização e do equilíbrio dessa família, podendo levar ao abandono do doente pelos seus entes (MENESES, 2000). Mesmo assim, os resultados do estudo de Figueiredo e Fioroni (1996) sinalizaram na direção do núcleo familiar como uma importante fonte de recursos para o

atendimento ao portador de HIV, apesar do sentimento de vergonha causado à família do paciente e da possibilidade de ser rejeitado por ela.

A assertiva é corroborada pelo trabalho de Castanha *et al.* (2005), em que os autores mencionam Moura e Jacquemin (1991), que declaram ser muito freqüente a presença de conflitos familiares anteriores ao diagnóstico de HIV e que sua divulgação vem apenas confirmar a fragilidade desses vínculos, podendo culminar em dois tipos de reação: no primeiro, em algumas famílias, o paciente será julgado culpado pelo seu estado e sua doença entendida como um castigo por causa do mau comportamento ou da opção errada de vida. Nesse caso, o paciente sofreria a pena de ser rejeitado, sendo-lhe negado qualquer tipo de assistência; no segundo tipo de reação, as famílias tentam evitar o sofrimento dos doentes e os superprotegem, reforçando um comportamento onipotente e dificultando-lhes o amadurecimento emocional.

Contudo, os autores ressaltam a importância da família como preditora de melhor qualidade de vida para os pacientes portadores de HIV, e o suporte por ele prestado está associado positivamente ao bem-estar psicológico do doente.

4.2.2 O relacionamento com o(a) parceiro(a)

Nos relatos, as formas como os entrevistados vivem as relações com parceiros, fixos ou não, podem interferir na maneira como conduzem o tratamento. Em alguns depoimentos, a insistência do parceiro em ficar comentando sobre a doença incomoda e pode ser prejudicial à adesão, mas o contrário também ocorre: sentir que o parceiro não é atencioso é fonte de desalento para a pessoa infectada, podendo desestimulá-la.

“Eu prefiro não ficar falando toda hora... assim como sobre a doença. Eu prefiro não ficar comentando do tratamento. Às vezes, ele insiste, e eu não quero. Mas eu procuro, também, não estar pensando nisto, porque ele também me dá muito apoio. Fala que não é pra eu me preocupar com isso...” (O239, I407)

“Ele foi a primeira pessoa a saber, porque a gente vivia junto, e eu não teria que esconder. Se acontecesse de eu tomar esse coquetel e ele ver, eu nem sabia como é que era esse coquetel. [...] Então, eu falei assim: ‘Pra que eu vou esconder dele?’ [...] Hoje, meu remédio acaba, ele vem buscar, pega pra mim pra fazer a receita, né? Acho bom que tem ele.” (O109, I085)

“Foi eu que dei a notícia. Ela reagiu muito bem, me apoiou em tudo, no tratamento entendeu? (atual companheira, não infectada).” (O373, I325)

Fernandes (2005) constata que entre casais sorodiscordantes o parceiro soronegativo pode assumir a função de cuidador, enquanto o parceiro soropositivo interpreta o papel de "ser-cuidado", em virtude da doença, numa relação que é vista pelo casal como afirmação de amor, de respeito e de sinceridade. Assim, ter ou saber que alguém se preocupa parece primordial para que façam uso ou não dos anti-retrovirais, como mostra também estes entrevistados:

“Então, eu fazia o tratamento [há três meses abandonou o tratamento]. No princípio, em função assim ‘Ah, tenho que mostrar pra ele. Eu tenho que me cuidar porque ele vai precisar de mim, e eu tenho que mostrar pra ele que o tratamento faz muito bem. Assim, ele vai fazendo e eu indo. Ele vai comigo também’. Mas, não, ele nunca foi, nem nunca pensou (o parceiro/namorado que não está mais com a entrevistada e é também infectado). Enquanto ele estiver bem, ele não vai. Mas eu até entendo ele, porque eu mesma desisti... Mas agora tem uma outra pessoa (um novo namorado) que está interessada que eu tome remédios, que gosta muito de mim. Ele quer que eu tome os medicamentos. E eu vou voltar. Eu acho que quero voltar por causa de nós dois: ele está me dando muita força e pede pelo amor de Deus pra eu tomar os remédios.” (O028, I112)

“Tem que aceitar o HIV, o tratamento, essas coisas todas... E pensar em namorado é uma complicação a mais [vive sozinho e é homossexual]. De repente, posso sofrer e não vou querer nem mais tomar remédio. Eu sou assim: se uma pessoa me fizer sofrer, por causa do sofrimento, não vou querer nem tomar mais remédio, não. Então, prefiro ficar sozinho.” (O315, I470)

Na maioria dos relatos, a existência de um companheiro, soropositivo ou não, parece favorecer a adesão ao tratamento ARV. A contribuição pode ser percebida na forma de incentivo, compreensão e amizade. A possibilidade de compartilhar a experiência de ser portador de HIV com o parceiro, embora pareça difícil num primeiro momento, culmina numa parceria para a realização do tratamento e

enfrentamento da doença, quando encontra retorno favorável após a divulgação do resultado positivo para o exame anti-HIV.

Segundo Silveira e Carvalho (2001, p. 814, citando FLASKERUD, 1987), todas as pessoas do convívio pessoal do paciente HIV positivo podem ser envolvidas nas questões que se relacionam com a adaptação à nova realidade. Assim, "o portador de HIV não é o único a sofrer as conseqüências: seus familiares, amigos e parceiros sexuais também irão enfrentar junto com ele as dificuldades tais como preconceito e estigma".

A importância de uma relação de confiança e apoio também foi ressaltada por Cardoso e Arruda (2005, p. 161), quando consideram que

o grau de apoio e acolhimento por parte de parceiros, familiares e amigos é extremamente importante. O paciente necessita de ajuda para tomar os remédios, tanto na lembrança de horários, no apoio afetivo, nas informações que recebe, como na elaboração de estratégias que facilitem sua administração.

4.2.3 A presença de amigos no cotidiano

A análise das entrevistas revela que o fato de ter uma ou mais pessoas de confiança conhecedora do diagnóstico no seu círculo de convívio e amizade é favorável ao enfrentamento da aids, incluindo a adesão à TARV. No geral, a pessoa infectada escolhe um amigo, que se torna um confidente para as questões relacionadas com a doença e o tratamento. Nunca há muitas pessoas envolvidas com as quais os entrevistados conversam, mas quando decidem revelar a situação para um amigo, em geral, recebe seu apoio e estímulo, considerado importante, para seguir o tratamento:

"Esse cara é meu amigo, sabe? Ele me deu a maior força. Todo dia eu peço a Deus por ele, sabe, pelo que ele me fez. Me ajuda demais. Ele me dá a maior força também, sabe? A maior força. Assim, até, às vezes, está atrasando o remédio, ele tá ali: 'toma o remédio, tá na hora de você tomar o remédio.'" (O109, I085)

“Essa minha amiga, que me acompanha até hoje, pergunta como que estou, se estou tomando remédio, o que que o médico falou, se vai diminuir os remédios...” (O330, I514)

“Conto com esse amigo meu, que até hoje ele me dá apoio. Ele vira pra mim e fala: 'Que isso, cara? Você tem mais não sei quantos anos de vida. Isso aí é passagem. É porque você tem que passar por isso mesmo. Continua levando a sua vida.' E eu estou levando a minha vida.” (O365, I320)

Chama a atenção nos relatos dos entrevistados, sobretudo dos homens que fazem sexo com homens, o fato de que, em muitos casos, eles escolhem um amigo também infectado pelo HIV para se abrirem sobre a situação. Há, ainda, aqueles que, ao desvelarem o diagnóstico, ficam sabendo que o amigo também é portador do vírus.

“Tem um colega meu que tem esse problema de HIV... Ele me apóia, eu também apoio ele. Aí, a gente vai levando a vida.” (O277, I503)

“Quando eu comecei a tomar esse medicamento, era sozinho, né? Agora, esse meu amigo está me dando o maior apoio. A gente conversa... Ele até já quis pagar um psicólogo pra mim.” (O285, 465)

“Aí passei na casa de um amigo meu, mostrei os remédios. Por coincidência, ele falou também que tava com aids, né? Descobriu no mesmo período. Tenho outro amigo, que eu conheci depois, ele me dá o maior apoio, tudo que eu precisar, contar com ele, tudo que eu precisar.” (O280, I550)

Mais raros são os que revelam o diagnóstico para o conjunto de amigos acreditando que terão maior apoio para enfrentar a situação. No caso do relato abaixo, o entrevistado afirma sua surpresa:

“A maioria dos meus amigos sabe. Todos os meus amigos me deram apoio. Todo mundo queria me ver. Quando eu contei, todo mundo ficou desesperado. E todo mundo procurou se informar, por incrível que pareça. [...] Todo mundo procurou se informar, saber como estava sendo o tratamento. Todo mundo veio me dar apoio, todo mundo.” (O378, I327)

Os resultados encontrados apontam para a importância dos amigos para a continuidade do tratamento, quando se confia para compartilhar relatos, sentimentos e confidências sobre a vida afetiva e sexual. Poucos, porém, são os que o fazem. A

maioria tem medo se abrir e se deparar com a falta de cuidado do outro, com fofocas, com 'disse-me-disses', dos quais querem fugir a todo custo.

Nesse sentido, Mellini *et al.* (2004) afirmam que o acontecimento aids na vida do sujeito faz com que ele se reorganize e redefina quem são os amigos, os conhecidos, os que irão partilhar a informação, como uma maneira de conjurar o descrédito possível. O que esta pesquisa mostra é que aqueles que reforçam laços preexistentes ou constroem laços novos de amizade após a descoberta da infecção se percebem mais apoiados e se dizem com maior facilidade para encarar o cotidiano da tomada de medicamentos.

Quando se trata de aids, seu tratamento e qualidade de vida, os homens entrevistados da pesquisa de Castanha *et al.* (2005) referem-se aos amigos, ao lado da família e da própria religião, na estruturação do apoio e suporte social. Completam, citando Brook (1999), quando afirma que "o suporte dos amigos é útil para a mudança de hábitos de vida, nomeadamente no abandono de comportamentos sexuais de risco e do consumo de drogas, o que conseqüentemente contribui não só na prevenção, mas também na adesão ao tratamento" (1999, p. 15).

Para alguns entrevistados, o sentimento de amizade e, conseqüentemente, de acolhida será vivenciado, sobretudo, com membros da equipe de saúde que os acompanha.

4.2.4 O relacionamento com a equipe de saúde

Para os entrevistados, a postura dos profissionais que os atendem no serviço e a disponibilidade de recursos pelo serviço de saúde são fundamentais na continuidade do tratamento.

"O que me faz continuar com o tratamento e seguir em diante é a força que os médicos aqui me dão [cita nomes, também de outros profissionais], as meninas aqui da portaria... Todos me dão a maior força." (O324, I549)

“Eu deito todo dia na cama e agradeço a Deus pela medicação que eu consigo a tomar aqui de graça. [...] E outra coisa também que eu fico satisfeito é sobre o apoio que eu tenho aqui no CTR. São os médicos, inclusive o Dr. L. Eu devo a ele assim mil obrigações. É uma pessoa que me acolheu muito bem, me dá todo o apoio. [...] Peço a Deus e agradeço a Deus pelo apoio que eu tive, inclusive aqui no Orestes Diniz, das enfermeiras, do Dr. L., do pessoal todo. A coisa mais importante que eu vejo é a satisfação deles em conversar com a gente. Eu acho isso muito importante.” (O365, I320)

“Na época não tinha essa possibilidade de medicamento que tem hoje, os novos medicamentos que não tinha na época, era só o coquetel. Entendeu? Aí, eu falei assim. Não demora, vou morrer. Desesperei. Mas eu tive apoio psicológico, um apoio social, as pessoas aqui (no serviço de saúde) me ajudam. Melhorou muito.” (O410, I317)

“Se não fosse o médico lá, o R. como é que eu estaria, né? Porque ele que me passou esse remédio, me incentivou na hora que eu tinha que fazer isso, né? Esse médico e algumas pessoas também que eu tive essas reuniões. Me dá o maior apoio, além desse coquetel... que nunca faltou remédio...” (O109, I085)

O fato de poderem se expressar e contar com os profissionais do serviço é mencionado também em contraponto ao fato de que precisam manter segredo sobre a condição de infectado para as pessoas do círculo social. Muitos pacientes só se abrem para os profissionais e, mesmo que não façam uma relação direta com a adesão ao tratamento, pode-se inferir que as interações com os profissionais que os atendem são valorizadas positivamente, como suporte para a sua continuidade.

“Os médicos aqui dão todo apoio. A assistente social, a assistente social do Hospital das Clínicas, o psicólogo, todos me dão o maior apoio. Os outros não sabem por que a gente evita ficar comentando sobre isso na rua, principalmente com colega, evita. Tenho conhecido os grupos de solidariedade, lá do Viver, do Gapa, que a gente frequenta as reuniões de lá.” (O277, I503)

“Aqui no CTR é onde recebo apoio. Eu acho que as pessoas que trabalham aqui são qualificadas pra fazer o serviço deles. Tratam a gente muito bem, com respeito... Isso ajuda muito a gente.” (O302, I468)

“Quem ajuda a gente é vocês mesmo. A gente não pode ficar falando para as pessoas, com os amigos, com os vizinhos, nada. Só vocês que conseguem, que podem ajudar a gente, né? Os médicos... se não fossem eles, eu já estaria morto já, já tinha desistido de tudo.” (O315, I470)

“Na hora da dificuldade, que dá vontade de desistir... tem que desabafar, né? Eu (desabafo) com o L., o psicólogo. É quem me ajuda muito.” (O410, I317)

Por meio das falas dos entrevistados, fica clara a importância da relação profissional/ paciente pautada no respeito, na verdade e na compreensão dos limites de cada pessoa como base para um processo terapêutico mais equilibrado e com maiores chances de bons resultados, o que é analisado por vários autores (DIGIRÓLAMO, 2000; KANAI *et al.*, 2002; BRAMBATTI *et al.*, 2005; NEMES *et al.*, 2000), independentemente, até mesmo, do agravo. Faz-se necessário, então, lembrar-se sempre disto para definir a organização do trabalho destes profissionais para que o acesso e a integralidade do cuidado sejam preservados. Nesse sentido, Ceccato *et al.* (2004, p. 1389), citando Kessler (1991), Farley (1997) e Boulet (1998), afirmam que "uma comunicação inadequada entre o paciente e o profissional de saúde sobre os medicamentos tem sido apontada como um dos principais fatores responsáveis pelo uso em desacordo com a prescrição médica".

Chama a atenção, ainda, na análise das entrevistas, a explicitação de uma representação corrente sobre as ações de saúde concentradas no profissional médico. Algumas vezes, aparecem referências aos demais profissionais ou à equipe como um todo, mas isto é, ainda, bastante periférico nos discursos. O médico é representado como central, sendo o profissional que tem maior visibilidade e o mais valorizado pelos entrevistados.

No caso do acompanhamento de pacientes infectados pelo HIV, mesmo considerando que a tendência seja de uma organização do trabalho voltada para a equipe multiprofissional (BRASIL, 2001), não há como negar que o acompanhamento atual esteja centrado na utilização de medicamentos, o que é uma responsabilidade do médico, pois ele é quem detém o conhecimento e o poder técnicos para sua prescrição e monitoramento. As ações dos demais profissionais têm suas especificidades, mas, no que se refere à adesão propriamente dita, são vistas pelos pacientes como complementares à do médico. No entanto, os estudos (MÜLLER, 2001; SILVEIRA, CARVALHO, 2002) apontam a importância do trabalho da equipe para uma abordagem integral do paciente, o que é necessário de se rever no processo de trabalho dos profissionais envolvidos nos serviços de saúde que participaram deste estudo.

Leite e Vasconcelos (2003, p. 779) apresentam o resultado de diversos estudos (TEIXEIRA *et al.*, 2000; BALASSUBRAMANIAM *et al.*, 2005; NEMES *et al.*, 2000; PAULO, ZANINI, 1997; AL-SHAMMARI *et al.*, 1995) em que um dos fatores decisivos para a adesão ao tratamento é a confiança depositada pelo paciente na prescrição, na equipe de saúde ou no médico pessoalmente. Nessa perspectiva, Nemes *et al.* (2000) declaram que a possibilidade de comunicação e de negociação com a equipe de saúde e, sobretudo, com o médico, apresenta íntima relação na aderência à TARV.

Assim, configura-se a presença da equipe de saúde no cotidiano do portador de HIV como favorável à adesão à terapia, uma vez que é nítida a existência de um forte vínculo afetivo entre os pacientes aderentes e os médicos, os quais são descritos como irmãos, amigos, ou seja, alguém com quem se pode compartilhar todos os sentimentos, conforme observam Cardoso e Arruda (2005). Essas autoras concluem que "o papel das instituições de saúde é fundamental para que o paciente se sinta amparado e seguro. Quando o paciente não se sente acolhido pela instituição e compreendido pelos profissionais que o atendem, ele se torna mais vulnerável ao abandono" (2005, p. 161).

4.2.5 A importância do trabalho

A maioria dos entrevistados está desempregada, mas ter um trabalho aparece nos discursos de todos, de forma intensa, como um fator que contribuiria para a adesão ao tratamento. Esta importância é reafirmada pelos entrevistados que têm um trabalho, pois consideram que a medicação pode manter o indivíduo bem disposto e saudável para as atividades profissionais. O trabalho representa um valor que se quer preservar, mesmo se sentindo, às vezes, fragilizado por estar infectado, garantindo um laço social considerado fundamental.

"Se eu tivesse trabalhando, igual quando eu estava, eu me sentia... Nó! Força total! Aí, eu tomava o remédio tudo direitinho, no horário que saía do trabalho, nos horários que marquei. Então, era bom. Eu tinha assim aquele prazer de tomar." (O028, I112)

“Eu tomo os remédios, pensando em ter força pra voltar a trabalhar. Eu quero voltar a trabalhar.” (O366, I434).

“Se não fosse o remédio, não tava dando conta do trabalho, não, e sem o trabalho a gente não é nada, não é?” (O326, I323)

As falas tangenciam os resultados da pesquisa de Escher (1999), uma vez que revelam como é doloroso o fim da carreira de militares causada pela descoberta da presença do vírus, denunciando a “morte civil” dos pacientes, caracterizada pela proibição das atividades profissionais e pela inviabilização de seus projetos de vida.

Nesse mesmo eixo, trabalhar pode significar sentir-se útil, manter a vida normalmente e ocupar a mente para não se deixar dominar por pensamentos negativos relacionados à aids.

“Eu acho que vai ser a minha sobrevivência o dia que eu tiver um emprego... tiver fixado no meu emprego. Quando eu tiver tranqüilo, trabalhando, aí sei que vou parar de pensar bobagens. Só vou lembrar de uma coisa, de tomar minha medicação e trabalhar.” (O365, I320)

O apoio encontrado no local de trabalho, muitas vezes imaginado como impossível de acontecer, também aparece como fator positivo para quem faz uso dos anti-retrovirais:

“Eu falei com ele [o chefe] que tava no início do tratamento. Os remédios estavam me fazendo vários efeitos. Eu acordava de manhã e não estava legal pra ir trabalhar. Ele, então, chamou as pessoas que trabalham comigo e explicou o que estava acontecendo, e eu tive um apoio muito bom mesmo dele e das pessoas que trabalham comigo. Eu achei que nem fosse ter esse apoio e tive bastante.” (O302, I468)

Os entrevistados que têm um trabalho relatam ter dificuldades para manter os horários da medicação ou se sentirem incomodados, muitas vezes, pelo fato de terem de suspender a atividade para a tomada da medicação. Os discursos, porém, apontam que isso não é central no que se refere ao ambiente de trabalho: as pessoas se organizam mais ou menos bem quando desejam.

“Eu fui me adaptando. Eu estava trabalhando, tinha que tomar o remédio, levava o remédio, dentro do carro. Então, na hora de tomar, eu tomava os remédios. [...] Mas, às vezes, você está trabalhando, está ali compenetrado no serviço (eu tenho o despertador no celular). Aí, toda vez, tocou, é o remédio. [...] É ruim porque você tem que parar o que você está fazendo pra tomar o remédio...” (O118, I268)

Eu trabalho na rua, varrendo. Eu preciso trabalhar, não posso parar de trabalhar [...]. Aí, tenho que me virar. Chega 9 horas, já eu estou no meu serviço e é o horário do remédio... Elas [as colegas] já sabem e me lembram. (O177, I037)

“Nesse meu trabalho eu tenho que viajar [de vez em quando], mas eu levo. Eu tive que aprender que não podia deixar de levar os remédios.” (O378, I327)

Há aqueles, porém, que consideram que os medicamentos representam, na prática, o risco de se exporem, e vivem momentos de tensão quando precisam tomá-las e não querem fazê-lo na frente de outras pessoas, no ambiente do trabalho. Essa é uma angústia recorrente que fragiliza a pessoa e pode levá-la a dificuldades na adesão.

“Quando não posso tomar em casa, fico com a maior dificuldade. Procurando lugar para ir no meu serviço de forma que ninguém veja o que estou tomando. Não quero ninguém sabendo, e tem hora que não dá [para sair]. Fico sem tomar ou atraso o horário.” (I130 – O404)

Além disso, mesmo que persista, em geral, a representação de que o uso dos ARVs permite manter-se apto para o trabalho, a necessidade de acompanhamento médico constante, com ausências repetidas no emprego, significa prejuízo para a manutenção do vínculo empregatício. Tal fato pode repercutir na decisão da adesão, a qualquer tempo:

“Minha chefe me disse: ‘Igual você adoeceu, você precisa de médico todo mês – eu ia no médico toda semana –, então é melhor você ficar afastada’. A gente fica assim com medo, não é? Perder o emprego na minha situação [...]. Muitos não entendem que assim que eu saí do hospital eu fiquei boa. Era só tomar os medicamentos. E a gente não pode ficar sem trabalhar, não é? Tudo é difícil. Fico com medo. Penso em parar.” (O363, I491)

No ambiente de trabalho, há, ainda, o risco de se tornar o foco das atenções dos outros quando há a revelação da sua condição de infectado, o que fragiliza sobremaneira a pessoa, trazendo à tona representações sociais sobre a doença e o preconceito que ela acarreta:

“Quando foi outro dia que eu voltei lá [no emprego], aí tinha um cara que trabalha de chefe, tinha uns colegas de trabalho meu, assim, que nem sabia da minha doença de nada... Aí, ele virou pra mim, eu senti muita vergonha na hora, ele virou assim, no meio de todo mundo e falou: 'Como é que cê tá, tomando os coquetel direito? Todo dia?' O cara, né? [...] Eu falei: 'Tou tomando direito'. Eu me senti um pouco envergonhado com aquilo. Devido a esse problema de ser uma coisa contagiosa, pra todos lá. Tem gente que tem esse preconceito, né?”
(O109, I085)

Em seu estudo com mulheres soropositivas, Kern (2005) destaca que, ao mesmo tempo em que a mulher trabalhadora mostra-se sujeito consciente de sua situação, numa atitude de ousadia e autoconfiança, em que denuncia sua condição de soropositiva no ambiente de trabalho, também se arrisca a sofrer punições, discriminações e algum tipo de exclusão. O autor também discute em seu trabalho que a legislação atual está em dia com os avanços na terapia ARV, permitindo ao trabalhador soropositivo o exercício pleno de seus direitos, reforçando que o fato de ser portador do vírus HIV não faz do indivíduo menos cidadão do que outro não infectado, não o prejudica em sua capacidade laboral, da mesma forma que sua convivência no espaço de trabalho não representa risco aos demais. Kern cita o artigo 7º, inciso I, da Constituição Federal (CF) para afirmar que, de um lado, o resultado de exame anti-HIV positivo não constitui motivo justo para a demissão do empregado, e caso isso ocorra deflagra-se atitude discriminatória, ferindo o princípio constitucional. Assim, o artigo constitucional referido, somado ao artigo 165 da Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT), impede que o trabalhador seja demitido em razão de sua soropositividade, o que representa um ato arbitrário. Por outro lado, o fato de ser portador do HIV não garante estabilidade no emprego. Porém, o sentimento de risco de ser despedido ou de não conseguir emprego independe da legislação existente.

No conjunto das entrevistas, ressalta-se, assim, a importância do trabalho na vida dessas pessoas, o trabalho existente ou o desejado, como lugar de

possibilidades de se manter vivo, de manter a normalidade da vida, como fator, então, que contribui para a adesão ao tratamento. Porém, também é considerado um lugar de risco de se sofrer discriminação, de ter o sentimento de ser olhado diferente e sofrer por isso.

Ramos e Bagnato (2002) discutem o conteúdo do "Manual de diretrizes técnicas para elaboração e implantação de programas de prevenção e assistência em DST/aids no local de trabalho", publicado pelo MS e CN DST/aids em 1998. Nele, enfatiza-se o local de trabalho como espaço propício para o desenvolvimento de ações de prevenção e assistência no trato com a aids, resgatando a valorização da saúde dos trabalhadores e o respeito aos direitos humanos. O documento fundamenta-se em pesquisas que indicam que entre os trabalhadores "há muita desinformação sobre o tema, crenças equivocadas sobre a AIDS, preconceito às pessoas infectadas pelo HIV e algo muito preocupante, a contradição entre o conhecimento sobre as formas de transmissão e prevenção do HIV/Aids e as efetivas atitudes para a prevenção" (RAMOS e BAGNATO, 2002, p. 2).

Os mesmos autores comentam, também, o resultado da pesquisa da EDUCAIDS do DTSE/ Petrobras, que indica que grande parte de seus trabalhadores estão preparados para o convívio com portadores de HIV/aids, o que está em desacordo com a maioria das pesquisas realizadas em outros locais e com diferentes grupos populacionais, as quais são recheadas de estigmatização e preconceito aos doentes. Neste estudo, em vários depoimentos, encontramos aspectos que corroboram a maioria dos estudos relacionados, apresentando as dificuldades em relacionar-se com os colegas de trabalho e manter-se no emprego realizando a TARV.

Castanha *et al.* (2005) reconhecem o trabalho como preditor da melhor qualidade de vida aos pacientes portadores de HIV por propiciar condições financeiras e por oferecer estabilidade e credibilidade adquiridas perante a sociedade como um ser produtivo. Contudo, afirmam que a soropositividade pode implicar a perda da capacidade para o trabalho. Citando Laurell (1999), descrevem o trabalho vinculado a vários atributos e funções morais.

É por meio dele que o indivíduo atribui significado e sentido à própria existência. Tendo o trabalho um sentido tão amplo e estruturante na

vida das pessoas, qualquer limitação que impeça de exercer uma atividade produtiva, provoca alterações profundas em sua vida, tornando o indivíduo doente mais sujeito e sem direitos afetando diretamente na qualidade de vida desses sujeitos que são em sua maioria aposentados ou desempregados em função de sua condição de soropositivos. (CASTANHA *et al.*, 2005, p. 12)

Segundo a Organização Internacional do Trabalho (OIT), em descrição feita pela Agência de Informação Frei Tito para a América Latina (ADITAL) on-line² (2006), é preciso criar estratégias para fazer com que o trabalho seja decente para os portadores de HIV/aids, eliminando o estigma e a discriminação que provoca nos locais de trabalho. "A epidemia mundial de HIV/aids golpeia com mais força os que estão em idade de trabalhar e a quem depende deles" (pois) "ameaça seus direitos no trabalho", diz o diretor geral Juan Somavia. Para ele, "é interesse de todos assegurar lugares de trabalho seguros e saudáveis, que protejam os trabalhadores do HIV e apoiem os afetados".

A OIT estima que, atualmente, o HIV impeça que cerca de 2 milhões de pessoas tenham emprego, uma cifra que, segundo as previsões, será duplicada até 2015. Existe também a preocupação em estabelecer medidas de prevenção de acidentes em locais de trabalho e protocolos para reduzir a discriminação nas mais diversas instituições, o que foi discutido por Ramos e Bagnato (2002), reconhecendo que grande parte dos soropositivos está em idade produtiva e tem condições de desenvolver atividades laborativas.

Seja no local de trabalho ou em outros locais públicos, o paciente portador de HIV escolhe o segredo para manter inalterado o convívio com os demais, como pode ser visto na próxima categoria.

²Disponível em: <http://www.adital.com.br>

4.2.6 A vivência do segredo em torno da doença e do tratamento: medo do preconceito e dissimulação

A tomada de medicação é vista pelos entrevistados como uma marca que não pode aparecer: há o medo de ter de explicar o que são aqueles medicamentos e de sofrer discriminação quando outra pessoa descobre o diagnóstico. Por isso, os pacientes percebem a necessidade de adotarem formas de segredo, com estratégias de dissimulação, de disfarce e não ditos, para que possam fazer uso da medicação sem serem reconhecidos como portadores de HIV/aids. O segredo, muitas vezes, considerado fundamental para se proteger, pode tornar-se um empecilho à adesão ao tratamento com ARV.

“Então, sempre é meio complicado ficar levando medicamento pro trabalho, a questão do pessoal ficar perguntando pra quê que é esse medicamento, ter que ficar dando desculpa pra não falar. [...] Eu faço por onde, também, para ter de levar o medicamento pra escola. Eu já programei todo o horário pra não coincidir. Mas, de qualquer forma, um [comprimido] no trabalho eu tenho que tomar mesmo, porque não tem jeito. Não tem como eu enquadrar. Mas fora isso eu procuro... Quando não dá, atraso, fico sem tomar.” (O239, I407)

“Até pra te relatar, eu já tomei água de pia de banheiro, de torneira de banheiro pra tomar o remédio. Quer dizer, cê tá num barzinho e tudo, dá o horário, não tem como eu tomar na frente dos meus amigos, aí eu corro no banheiro e tomo a água. Em casa, tudo é assim trancado a sete chaves. Tudo é guardado com chave. Quando eu tenho que pôr na bolsa, eu fecho o quarto *et a/oco*. É aquele jogo, né? Você tem que fazer... Já aconteceu dos medicamentos caírem no chão: 'O que que é aquilo?' Falei: 'Nada'. Eu não dou muita importância, não rendo muito o assunto. Tentar despistar.. é uma luta. Às vezes, eu folgo dia de domingo e tenho que acordar às 6 horas da manhã (para tomar o medicamento). Se lá em casa me perguntam, pra tomar o remédio eu invento que eu vou fazer caminhada. Mesmo não querendo fazer caminhada, eu vou.” (O280, I550)

“Eu fico com medo. Tanto dos outros notarem quanto alguém me ver e falar: 'Ah, eu vi ele freqüentando o hospital, ele pegar medicamento...' Eu entro muito rápido (no serviço de saúde). No começo, eu tava vindo com meu amigo, mas só de ficar ali na porta, fica aquele pessoal passando na rua ou alguém entrando... Eu morro de medo de ver alguém conhecido. [...] As caixinhas, eu joga fora. Eu já pego aqui e joga fora, nem levo pra casa. Nem a bula. Aí, quando

eu chego em casa eu tiro aquele adesivo e fico com o vidro em branco. Mas tem papel com os exames, que não dá pra jogar fora, né?” (O285, I465)

Em seu estudo com participantes de organizações não governamentais (ONGs), Valle (2002, p. 198) relata que, apesar de nunca ter passado por uma experiência pública de discriminação, a maioria dos entrevistados afirma ter medo de ser objeto de fofocas e humilhação moral, relacionado ao risco de pessoa ter seu status sorológico revelado sem o seu próprio consentimento. O autor completa, citando Seffner (1995), que o medo da estigmatização parecia estar por trás do dilema da revelação da sorologia.

Para manter o sigilo quanto ao tratamento realizado, alguns entrevistados apelam para o disfarce da medicação jogando fora as caixas originais e substituindo-as por outras de medicamentos de uso comum e indiscriminado, que não se relacionam à aids, ou até afirmam se tratar de complementos vitamínicos, como no relatos a seguir. Estes subterfúgios podem ser vistos como demonstração de engajamento com o tratamento, na medida em que contribuem para que as pessoas conservem um sentimento de estarem protegidas da ‘bisbilhotice’ alheia, mas todos entrevistados que se referiram a isto o fazem afirmando o quanto é frágil:

“Eu uso alguns artifícios, porque estando em casa eu não deixo os remédios nas embalagens originais. Eu ponho na embalagem de vitamina, e essa vitamina eu deixo dentro da minha gaveta particular. Eu tenho uma gaveta que é minha. Das minhas coisas pessoais. Não quero ninguém me perguntando nada, mas...” (O206, I413)

“No meio de uma turminha, a gente batendo um papo, jogando uma sinuca, na faculdade, a gente estava ali jogando uma sinuca e tal. Aí, quando eu olhei, lembrei, tava na hora de tomar a medicação, e estava com ela no bolso já, no jeito já pra tomar. Aí, um deles chegou perto de mim e perguntou: ‘Pra quê que você está tomando isso?’ Aí eu falei: ‘ih, rapaz, isso é vitamina, rapaz. Você não entende, não? Isso é vitamina, aminoácido’.” (O365, I320)

Assim, vários entrevistados guardam segredo, que acreditam ser absoluto, sobre sua situação de infectado e sobre o tratamento, não deixando se verem no momento da tomada dos medicamentos e não dizendo nada. Nemes *et al.* (2000), agrupando as subcategorias *modo de vida* e *estigma*, descrevem em seu trabalho

fatores como a necessidade de esconder a medicação em qualquer espaço social e dificuldade de carregar a medicação para o trabalho ou viagens, entre outros. O silenciamento é apontado, nestes casos, como um fator favorável à adesão aos ARV, mesmo que seja uma forma de equilíbrio sempre precário nas interações sociais:

“Agora, por exemplo, eu estou com uma visita em casa, uma amiga de infância que tá mudando pra cá. E eu tô trancando, eu tranco a medicação em uma gaveta e abasteco o porta-comprimidos pra três dias. Ela me perguntou, e eu: ‘É homeopatia!’ – ‘Mas pra quê?’ – ‘Ah, homeopatia é bom! Te ajuda. É... te ajuda a não ficar tão estressada, ajuda a dormir melhor. Eu tenho insônia’. Enfim, eu arrumo uma desculpa sabe? Eu consigo levar o tratamento porque é sigiloso. Eu tenho pavor da... da quebra de sigilo.” (O101, I228)

“Ah, eu escondo os medicamentos, pra que não chegue alguém e veja que eu tomei, precaver mais. Fico mais tranquilo.” (O410, I317)

O segredo está no centro da gestão cotidiana da doença e do tratamento, aparecendo na fala de todos os entrevistados. É tido como necessário para os que têm nele um ‘instrumento’ para manter o tratamento, como nas falas anteriores, mas pode ser fonte de solidão, de não compartilhamento, quando a pessoa com aids gostaria de revelar sua situação, mas não tem ‘coragem’. Nestes casos, a vivência do segredo, acrescida, muitas vezes, da dificuldade de aceitação da própria doença, pode se tornar um peso que interfere negativamente na adesão ao tratamento.

“Eu comecei a pirar. Eu tinha que criar coragem pra contar pra alguém sobre esse medicamento, sobre esse vírus... só que até hoje isso... não aconteceu ainda. Estou pensando.” (O285, I465)

“Não quero que ninguém saiba desse problema meu. Muitas vezes, já me deu vontade de gritar, explodir ou de sumir. Falar como? Se não falo, também não tenho que ficar tomando estes remédios o tempo todo como se não fosse nada.” (O178, I038)

“Pra mim, seria como qualquer outra doença que teria que fazer um tratamento sim, mas para as pessoas lá fora eu não falo com ninguém que eu sou... É duro! Fico na maior solidão.” (O028, I112)

Aparece, ainda, nas falas a preocupação de ter o diagnóstico identificado mediante os exames solicitados no momento da contratação para emprego. Os

pacientes não estão certos da manutenção do sigilo e temem não ser selecionados para algum trabalho quando a soropositividade pelo HIV for descoberta, seja por meio dos testes anti-HIV, seja pelos medicamentos detectados no sangue, como um desvelamento imposto. Não houve relato da ocorrência de tais fatos, mas aqueles que se referiram a isto se imaginam potencialmente estigmatizados:

“Nunca passei por um, vamos supor assim, por um exame minucioso. Minucioso num ponto assim de arrumar emprego, chegar, e o médico exigir uns exames mais específicos e constatar que eu realmente sou portador do vírus HIV e que eu tomo anti-retrovirais. Porque no exame deve constar isso, se for pedido sim, né? Se for pedido algum exame de HIV. E que eu tomo ‘retrovirais’? Não, eles nunca vão pedir. Então, eu nunca passei por isso, nunca passei por isso. Agora, na minha cabeça, de segundo em segundo, é só pensando nisso.” (O365, I320)

“Nas empresas grandes, elas sempre pedem exame de sangue, essas coisas todas. Eu fiquei apavorada, né. Aí, não passou pela minha cabeça, porque quando eu comecei a emagrecer, depressão e tudo, eu fiz um monte de exame de sangue, e não deu nada, aquele exame comum não aparece nada, né. Só dava anemia, anemia, anemia. Aí, eu vim aqui agora [a entrevistada está voltando para o trabalho] pra tirar a dúvida. Eu queria saber se... eu pensei do remédio dar alguma reação, né, e eles verem nos exames.” (O378, I327)

O medo de ser discriminado no ambiente de trabalho parece mesmo independe da lei. Kern (2005) refere-se ao art. 7º, inciso I, da Constituição Federal de 1988 e ao art. 168 da CLT para afirmar que o portador de HIV/aids está respaldado em leis para revelar sua sorologia ao médico da empresa no ato da admissão ao emprego apenas se o julgar necessário, considerando que esse fato não irá afetar sua vida profissional. O mesmo vale para o fato de que nenhuma empresa pode exigir o exame anti-HIV de qualquer empregado, pois o exame admissional deve se ater a avaliar a capacidade laboral do trabalhador. Soma-se aos dois o artigo 105 do Código de Ética Médica, que impede que o médico dê informações confidenciais quanto ao exame dos trabalhadores, mesmo em situação de exigência dos empregadores. A infração desse princípio produz julgamento ético e civil por violação de sigilo.

A medicação anti-retroviral é apresentada, ainda, como aliada na manutenção do sigilo, na medida em que impede o desenvolvimento da aids e o aparecimento de sinais da doença, facilitando a adesão à TARV.

“Só morro de medo de... fisicamente, eu venha apresentar alguma coisa, porque as pessoas falam. Quando você está doente, de qualquer outra coisa, a aparência não diz tanto, mas nesse caso a aparência é o que diz muito pra mim.” (O280, I550)

Acúrcio e Guimarães (1999, p. 78) destacam dois aspectos relacionados à experiência singular de ser portador de HIV. O primeiro refere-se ao fato de a aids manter-se como uma doença estigmatizante; e o segundo, ao fato de ser uma doença incurável. Atentam para o fato de que

[...] a aids não é uma doença misteriosa que escolhe suas vítimas de modo aparentemente aleatório. A vergonha está associada à atribuição de culpa e a doença expõe uma identidade que poderia ter permanecido oculta dos vizinhos, colegas de trabalho, familiares e amigos. [...] nesse sentido, portar e utilizar um anti-retroviral configura risco potencial de ter sua condição descoberta por outros, o que pode levar à recusa ou dissimulação do uso.

Dessa forma, diferente da experiência de ser portador de outra doença crônica, como hipertensão ou diabetes, ser portador do HIV pode ser a afirmação de um estilo de vida e de condutas discriminadas pela sociedade, que o acusam e o condenam à marginalização, como foi reconhecido pelos entrevistados.

4.2.7 A fé e a religiosidade como sustentação para o enfrentamento da doença e do tratamento

Os entrevistados referem-se aos temas religiosos para explicar a doença, ou para justificar a aceitação de sua condição, ou para apresentar sua relação com o tratamento. Nesta categoria, agrupam-se as idéias e sentimentos expressos nos relatos dos entrevistados no que consideravam relevante em seu tratamento em relação a Deus, sua fé ou a sua religião. Percebe-se forte presença das crenças

religiosas, Deus simbolizando esperança, mas também um Ser responsável pelos acontecimentos passados, presentes e futuros concernentes à pessoa, à ciência, numa atitude de submissão a um destino traçado por forças superiores.

Os entrevistados não se remetem a Deus para culpar as forças divinas pelo fato de terem se infectado, mas o fazem para encontrar justificativas por terem se infectado, no sentido de aceitar que tal situação já estava definida em seus destinos. No mais, as crenças religiosas expressas nos discursos dizem mais respeito aos aspectos positivos da explicação pela fé, tais como as possibilidades de cura e o alento para se submeterem aos desígnios de Deus e, de alguma forma, saírem vitoriosos, ao final. Tais representações não estão diretamente relacionadas à frequência à Igreja, à participação nesta ou naquela religião, mas justificam como a fé, Deus ou a religião constituem-se em fontes de incentivo na manutenção da terapia anti-retroviral.

Assim, também mediante o apoio recebido na Igreja, há uma relação, mesmo que tênue, com o seguimento do tratamento. Pode-se afirmar, então, que há neste processo uma associação não completamente explicitada, mas existente, que faz com que tomar a medicação corretamente e ter fé em Deus pode significar uma condição favorável à adesão à TARV, para estes entrevistados.

As falas a seguir mostram isto:

“Então, eu acho importante assim, como se diz, ter fé em Deus e tomar os remédios direitinho, tomar os medicamentos direitinho [...] tenho fé primeiro em Deus, depois no remédio.” (O177, I037).

“O que me apóia muito é a fé que tenho em Deus e Nossa Senhora.” (O324, I549)

“O que me dá força é que eu peço muito a Deus. Eu tenho muita fé nele, né? Às vezes, eu tô assim, às vezes eu penso que nem sinto nada, nem estou com nada... Às vezes, eu sinto, assim, solidão... É... medo. Às vezes, eu tenho aquele susto de cair por aquilo que eu passei, de novo, né?” [o paciente foi carregado ao hospital pela associação do problema de pressão e a infecção pelo HIV, permanecendo internado durante um longo período.] [...] aquele pensamento do tratamento, que Deus está sempre me dando força pra mim viver, né? Porque eu tenho muita fé, Nele.” (O109, I085)

“Pra mim melhorar desse problema, do vírus, eu creio alguma coisa na medicina, pra tá livre disso, né. Pra eu me curar. Eu sou é muito devoto de Nossa Senhora de Fátima, né. Recebo muito terço deles,

muita coisa. [...] Eu falei: se eu melhorar eu vou daqui até Aparecida a pé. [...]; e vou cumprir minha promessa. Se Deus quiser eu vou chegar lá e vou... vencer essa.” (O178, I038)

“Pra mim, acreditar primeiramente em Deus e ter certeza que pode surgir a vacina. Enquanto Deus me der força de continuar vivo, aproveitar o máximo...” (O302, I 468)

A relação positiva de alguns entrevistados com a religião aparece também nas afirmativas sobre o apoio de uma pessoa da igreja, seja padre, pastor ou orientador, como pode ser visto nos seguintes relatos:

“Eu comecei a freqüentar um centro espírita. [...] O rapaz que é o orientador, uma pessoa muito legal... [...] eu contei pra ele, né, que eu tava tomando os medicamentos, que era muito forte e... [...] Porque isso pra mim é meio difícil, né, de sair comentando. E eu tava tendo duas coisas até mais ou menos dois meses atrás: eu tava tendo muito sono durante o dia e outra coisa que estava me incomodando demais também era o suor.. Isso passou. [...] Eu acho que foi através desse centro.” (O285, I 465)

“[Na hora de fraqueza, de necessidade], eu conto com meu marido e com o pastor da minha igreja.” (O377, I328)

“Os pastores da igreja que eu freqüento são pessoas muito legais que me apoiaram bastante.” (O302, I468)

“Tenho muito apoio [do padre]. Ele me apoiou demais. Ele falou comigo que o que eu precisasse dele, sabe, que eu não ficasse preocupada, não, que ele já viu caso muito pior do que o meu, que estava resolvendo a situação... Ele me dá muito apoio. Eu faço parte da liturgia da igreja.” (O393, I539)

Contudo, para a minoria dos entrevistados a religião, ou ter ou não fé em Deus, é indiferente em sua vida e, conseqüentemente, na sua relação com a aids e o seu tratamento.

“Já freqüentei várias (religiões) quando eu era mais novo. Sei lá, acho que procurando uma verdade, né, que eu acho que nenhuma delas pôde me dar. Com a doença não mudou nada.” (O239, I407)

“Eu acho que não vai valer eu ir à Igreja, que já que eu tenho isso mesmo, pra quê que eu caçar Igreja? Eu penso isso. Só que a minha mãe, tem hora que ela xinga. Ela fala assim: 'Cê não pode pensar isso. Se você seguir a Igreja você vai ser curada. Isso tem cura. Pra Deus nada é impossível'. Mas eu não penso assim. Eu penso: 'Se eu

for à Igreja, vai continuar a mesma coisa. Não vai melhorar em nada'." (O363, I491).

Meneses (2000) chama a atenção para o apego à religiosidade em virtude da aids, bem como na ocorrência de outras doenças, mas observa que essa manifestação é um traço cultural marcante no Nordeste do Brasil, local onde realizou sua pesquisa com pacientes e familiares. Dantas *et al.* (1999) citam Freud (1974) para afirmar que a religião seria um recurso natural do homem para lidar com o desamparo básico, sendo vista como uma forma privilegiada de defesa contra os medos primitivos, impulsos irracionais e inaceitáveis. Em seguida, comentam Jung (1987), que, em contraposição a Freud, reconhece a participação favorável da religião na explicação e significado para os mistérios e dificuldades na vida do homem. No referido artigo, os autores discutem que na antropologia cultural a religião se inscreve no centro da cultura, contribuindo para a elucidação dos múltiplos significados que o convívio social implica e constituindo-se em uma das respostas culturais possíveis às necessidades básicas e secundárias humanas. Apresentam, ainda, como uma de suas tarefas a possibilidade de construção de um mundo possível, de uma ordem plausível e aceitável, que atribui sentido ao caos fenomênico de uma experiência.

Em reportagem da Revista eletrônica ADITAL (2002)³, apresenta-se a publicação do caderno "Mulheres, aids e Religião", de autoria da teóloga Yury Puello Orozco, lançado pela ONG Católicas pelo Direito de Decidir (CDD), na qual discute-se o papel da religião na vida das mulheres portadoras do HIV, revelando a ambigüidade dessa relação. A autora afirma que se, "por um lado, a fé ajuda as soropositivas a encararem essa condição; por outro, a Igreja é o principal elemento de discriminação de doentes e os valores que prega acabam por tornar as mulheres mais vulneráveis à aids".

Os relatos dos entrevistados atestam que, independentemente da religião seguida pelos soropositivos, a fé em Deus e o abrigo representado pela Igreja são fatores positivos na manutenção da TARV. Nesse mesmo sentido, Kakuchi (2005) publicou análise sobre respostas favoráveis de pacientes em tratamento para HIV/aids com a leitura da Bíblia e a orientação de monjas no despertar da

³

Disponível em: <http://www.adital.com.br>.

compaixão aos portadores do vírus HIV em Congresso Internacional sobre o HIV/aids na Ásia e no Pacífico. Este autor descreve como as pacientes percebem que a orientação espiritual ajuda na capacidade de aceitar a condição de portadora e melhora seu relacionamento com os outros. Na análise, o referido autor relata a fala de um participante do Congresso que considera que a aids não é apenas um problema de saúde, mas também uma enfermidade social, o que explicaria por que seus portadores buscam refúgio na religião.

Sem poder esgotar esta discussão aqui, vale ressaltar que os entrevistados da presente pesquisa têm em comum o pensamento mágico de sustentação pela fé para poderem suportar a doença e a tomada contínua de medicamentos, além de ser a religiosidade o fundamento para manterem a esperança de se encontrar a cura da aids. Freqüentar uma igreja e buscar apoio em padres e pastores tornam-se, assim, conseqüências disto.

4.2.8 A importância do desejo e da força de vontade

Os entrevistados concentram representações expressas nos valores e sentimentos encontrados em seus discursos sobre o tratamento, que foram categorizados em torno do tema 'força de vontade'. Os usuários da TARV consideram primordial para o sucesso do tratamento sua vontade própria, o esforço fundado no desejo, para suportar as dificuldades objetivas e subjetivas relacionadas a ele. A maior parte dos entrevistados relata o choque de ter que iniciar o tratamento, os efeitos colaterais das drogas e as próprias dificuldades de aceitação de ser infectado como 'inimigos' a serem enfrentados com determinação e coragem, o que nem sempre está presente ou, quando está, não o é de forma definitiva. No início, há, pois, a vontade como determinante para se submeter a um tratamento que se sabe para a vida toda, para, com o tempo, haver a necessidade da força de vontade, como persistência na escolha.

Os entrevistados consideram, por exemplo, que é possível reduzir os efeitos colaterais e a rejeição ao tratamento com um 'diálogo' consigo mesmos, num jogo

de aceitação de que são portadores do HIV e de que precisam do tratamento para combatê-lo, com a esperança de viverem melhor.

Esta vontade e esta força de vontade estão relacionadas ao aumento da auto-estima e do amor próprio, e se explicitam nos seguintes discursos como favoráveis à adesão ao tratamento com ARV.

“Porque se a gente não tiver força de vontade e pensar assim: ‘ah, eu não vou tomar esse remédio porque isso não vai adiantar. De todo jeito, eu posso estar doente. Ah, minha vida acabou, a minha vida é isso, aquilo, aquilo outro.’ Se a gente pensar assim, a gente não vai... Eu acho que a gente tem que seguir a vida da gente. [...] Acreditar que a gente vai vencer (a doença) com ajuda de Deus e do remédio. [...] E das pessoas assim, porque a gente mesmo tem que se ajudar, porque se ajudar, fica mais fácil. Porque se eu ficar revoltada, ficar deprimida, ficar muito triste, a doença pode me pegar, meu organismo pode não resistir.” (O177, I037)

“O essencial agora é eu me cuidar. Eu acho que tenho a vida inteira...” (O101, I228)

“O grande trabalho que eu tenho feito esse período todo foi de evitar qualquer tipo de rejeição ao medicamento, rejeição minha, pessoal, ao medicamento... Eu venho preparando o meu espírito. Eu cuido do meu corpo físico pra que ele não degenera, pra que ele não sofra as conseqüências violentas do HIV ou de qualquer outra doença. [...] Quem não está preparado, só vai minando mais e mais e mais a confiança dele. Chega num ponto que a pessoa começa a ter resistência à medicação, eu acredito. Começa a: ‘ah, não vou mexer com esse negócio mais não, eu vou morrer mesmo.’ Isso aí eu acho que com o tempo vai prejudicando a pessoa.” (O206, I413)

Por outro lado, a negação do diagnóstico e a resistência no momento da confirmação da necessidade do uso da medicação apontam para uma barreira para a implementação e continuidade da TARV, já que os pacientes se sentem deprimidos, desestimulados e têm pensamentos negativos em relação a si próprios e ao tratamento.

“No início, não acreditei muito, não. Mas, aí, a primeira receita que passou pra mim, aí a ficha caiu. Aí deu depressão, esses negócios. Antes, não; eu estava sabendo que era, mas não... quando eu vi o nome AZT, aí eu falei: 'Nossa, esse trem é comigo mesmo'. Aí, começou a depressão. Quase desisti de tudo. Mas eu estou me controlando.” (O118, I268)

“A gente fica pensando só besteira, um monte. Vontade de morrer, parar de tomar os remédios e morrer mais rápido. Depois, eu penso na minha filha, aí eu paro. Mas eu penso.” (O348, I318)

“Tinha falha minha mesmo. Foi assim desde o começo. Teve uma época, no Natal, eu entrei em depressão profunda em casa, que a minha esposa estava viajando pro interior com as crianças. Eu sozinho em casa, fiquei triste, parei de tomar o medicamento, não estava alimentando, emagreci demais. Eu cheguei quase a morrer em casa. [...] Eu tava bagunçando os horários todos, nunca tomava num horário certo. Tem dia que tomava, dia que não tomava. Tava misturando com bebida alcoólica e cerveja. Então, eu acho que isso aí desregulou eu todinho.” (O277, I503)

“Eu não sei, eu não sei porque eu não sinto assim, firme. Eu falo: ‘Vou voltar a tomar o remédio’. Aí, depois, não tomo mais. Não passa, sabe? Não tá querendo passar. [...] Não vejo sentido... Acho que tá faltando alguma coisa assim pra me dar... Tá faltando [ocorre uma expiração forçada] assim, um pouquinho mais de força de vontade e um carinho da minha família.” (O028, I112)

Em alguns momentos, mesmo que o paciente em uso da TARV tenha apoio e incentivo para seguir com a terapia, falta um estímulo extra para a tomada da decisão final: tomar ou não tomar a medicação. Nesse impasse, parece que o indivíduo está sozinho, cara a cara com a doença, e precisa dispor de toda sua força de vontade para prosseguir firme com o tratamento, para não fraquejar. Leite *et al.* (2002, p. 124) definem a força de vontade como "o grau de determinação do indivíduo para desempenhar o comportamento proposto". Os autores descrevem ainda os processos motivacionais que determinam a intenção de desempenhar o comportamento proposto, o esforço e a persistência no enfrentamento das dificuldades como um tipo de mediador da expectativa de regulação do desempenho.

Em conformidade com os relatos apresentados, Cardoso e Arruda (2005) referem-se a um "baixo astral" apresentado em momentos de maior vulnerabilidade para o abandono do tratamento, acompanhado de sentimentos de insegurança, baixa auto-estima, tristeza e desesperança. Essa vertente encontra suporte no estudo de Nemes *et al.* (2000), que registram nos relatos os fatores que o usuário valoriza em seu processo de cura: a questão da "cabeça, fatores psicológicos ou alto-astral". Na busca por razões suficientemente fortes para darem seqüência ao tratamento, mesmo os pacientes aderentes têm seus momentos de dúvida e

desalento. Está claro, pelos depoimentos mostrados, que uma "atitude otimista" (DOUG *et al.*, 2001) pode ser determinante na aderência, contribuindo para o sucesso da terapia ARV.

4.2.9 As mudanças necessárias para o enfrentamento da doença e do tratamento

Os entrevistados reconhecem as mudanças implementadas em suas vidas para a adaptação ao tratamento com os anti-retrovirais e para a manutenção de sua saúde. Algumas dessas mudanças consideradas necessárias são, muitas vezes, de afastamento do convívio social, de decisão de suspensão de relacionamento sexual com o parceiro ou de fechamento para novas possibilidades de envolvimento amoroso, mas a maioria dos entrevistados declara as mudanças favoráveis à adesão aos ARVs . Em geral, na avaliação dos entrevistados, saber-se soropositivo para HIV e fazer o tratamento trazem mudanças na forma de encarar a vida e, em muitos casos, permite buscar ter mais qualidade de vida, querer viver melhor do que anteriormente ao diagnóstico de HIV.

“Hoje, eu tenho disposição pra trabalhar, pra caminhar, fazer minha caminhada, jogar meu futebol. Vivo como uma pessoa normal. Mas também nesse período – vai fazer um ano que eu sou soropositivo – eu não tive mais relação sexual com ninguém. Nem com minha mulher, nem com parceira, com ninguém. [...] Sabe, eu gosto de viver, gosto de ficar à noite na rua... Agora, não. Agora, eu tô meio restrito por causa dessa doença. Tô me cuidando, estou cuidando mais de mim, porque eu nunca me cuidei, sempre fui um cara – com diz o outro – ‘esporrento’, né? Mas, agora, eu estou cuidando mais de mim, graças a Deus. E estou me sentindo bem.” (O365, I320)

“Relativamente, você tem um padrão de vida melhor do que o que levava antes. Naquele tempo, não tinha nem refeição na hora certa. Agora, não vou falar que está certinha, não, mas a gente procura sempre estar na hora certa, tomar muito líquido, procura o melhor. Quando você está na outra vida, você não está nem aí.” (O118, I268)

“Só que eu sei que, assim, agora eu passei a tomar mais conta de mim, tomar mais cuidado comigo, porque antes eu não... Então, a minha vida deu, assim, uns 180, 360 graus, a minha vida. Porque

agora eu canalizo energia pra outras coisas, canalizo energia pra mim, pra cuidar de mim. Parei um pouco de me preocupar. Me preocupava muito com as outras pessoas, muito com... preocupava com namorado, família, problema de amiga. Agora eu esqueço.” (O378, I327)

Silveira e Carvalho (2002) afirmam que, em primeira instância, a própria condição de portador de HIV e aids implica mudanças significativas na vida do paciente, provocadas por perdas na saúde, na família e na aparência física. A imposição de novos hábitos exige a adoção de medidas de adaptação às demandas e mudam o relacionamento dos sujeitos com eles mesmos e com a sociedade. Assim, os entrevistados consideram, além das dificuldades decorrentes da complexidade do tratamento, o estigma da doença e a parceria com a equipe de saúde, um impulso pessoal e alterações no estilo de vida igualmente importantes e necessárias para a eficácia dos ARVs, determinando a adesão ao tratamento. Assumir uma postura de autocuidado e buscar uma melhora na qualidade de vida aparecem nas expressões dos pacientes como fatores favoráveis à adesão, uma vez que condicionam o corpo para melhor eficácia da medicação.

Para os pacientes aderentes participantes do estudo de Cardoso e Arruda (2005, p. 160), por exemplo, ser soropositivo é "cuidar-se, é fazer o tratamento ARV. A questão da responsabilidade consigo mesmo é fundamental na condução do tratamento". As autoras afirmam ainda que tanto para pacientes aderentes como para os não aderentes a soropositividade impõe perdas importantes, mas ao mesmo tempo traz mudanças internas de cunho positivo, com o surgimento de novos valores, como conseguir colocar um freio no uso considerado descontrolado de álcool e drogas, por exemplo.

Diante do exposto, pode-se afirmar que do ponto de vista dos entrevistados a adesão exige mudanças comportamentais, expressas no cotidiano, como a adoção de uma vida saudável e sem vícios deletérios à saúde, que, associada à força de vontade e a fé em Deus, pode garantir que a medicação alcance seu máximo potencial de ação.

Muito menos difícil é o enfrentamento da doença por aqueles que podem contar com o apoio da família, dos parceiros, dos amigos e dos membros da equipe de saúde, pessoas em quem se pode confiar e com as quais se pode compartilhar o

segredo da sua condição de soropositivo para HIV. Por outro lado, é preciso manter este segredo seguro para evitar o preconceito e a discriminação dos demais, o que pode ser conseguido pela dissimulação e disfarce da medicação, pela evitação da emergência de sinais e sintomas da síndrome e das doenças oportunistas. Também é preciso manter-se informado, conhecer o significado dos resultados dos exames e as perspectivas da ciência para uma breve cura da aids, aceitando o uso da TARV fundamentado nos objetivos da medicação e seus efeitos benéficos. A adesão exige que se tolerem os efeitos colaterais e que se tenha consciência da importância do tratamento no controle do HIV e no desenvolvimento da rotina diária tão próxima do normal quanto possível. Tudo isso está relacionado com a visão de mundo dos sujeitos, com as crenças e representações sociais que trazem ao longo de suas vidas.

Nesta análise, explicitaram-se representações sobre a doença e sobre o tratamento, que serão discutidas a seguir.

5 INTERPRETAÇÃO DOS DADOS QUALITATIVOS

5.1 AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS PESSOAS EM INÍCIO DE TERAPIA ANTI-RETROVIRAL ACERCA DA AIDS E DO TRATAMENTO

As representações de pacientes são construídas e ancoradas em pensamentos e vivências anteriores sobre as doenças e sobre medicamentos, de um modo geral; em informações de pessoas próximas (família, amigos), de outros pacientes com os quais mantêm contato nas idas ao serviço de saúde, além de informações ouvidas e lidas na mídia (e, mais raramente, nos livros científicos); e, sobretudo, em informações dos profissionais que os acompanham no serviço de saúde.

Assim, experiências, percepções e representações acumuladas por si mesmo, ao longo da vida, e as de outras pessoas – tanto de “produções culturais mais remotas constituintes do imaginário social como de produções locais e atuais” (SPINK, 2003), informações científicas, casos e generalizações apresentados na mídia, somados ao conhecimento científico, experiência e representações dos profissionais – configuram-se no substrato para organizar as representações do sujeito. Estas são colocadas à prova com sua vivência, após a confirmação do diagnóstico da infecção pelo HIV, a doença e a tomada dos medicamentos, fechando o processo, que vai da ancoragem à objetivação, quando os conceitos correspondentes a esses objetos são traduzidos em imagens concretas, incorporados pelo sujeito e compartilhados com o grupo social. As representações são, então, constituídas do imaginário materializado – a transformação do não familiar em familiar (SÁ, 1996).

A partir daí, o sujeito fará referência à doença e ao tratamento como objetos autônomos, traduzidos pelas representações que serão informadas aos outros. É o resultado da formação das representações sociais, com a definição de uma figura e sua significação ou, melhor dizendo, da face figurativa e da face simbólica do objeto (NÓBREGA *apud* PAREDES, 2001). Não se pode, portanto, dizer que suas

representações sobre os objetos aids ou sobre terapia anti-retroviral serão falsas ou verdadeiras em relação ao que é considerado como norma, ao conhecimento científico ou coisa que o valha, mas que suas representações tornam-se uma verdade para ele, que nelas buscará ancorar suas maneiras de tomar decisões, de agir e de interagir com os outros.

No que se refere à adesão ao tratamento na aids, estas apareceram nas categorias temáticas analisadas anteriormente, em forma de justificativas, de posturas e de crenças ('eu penso/acho/acredito que', 'os outros pensam/acham/acreditam que'), que foram sintetizadas nas Figuras, como se segue.

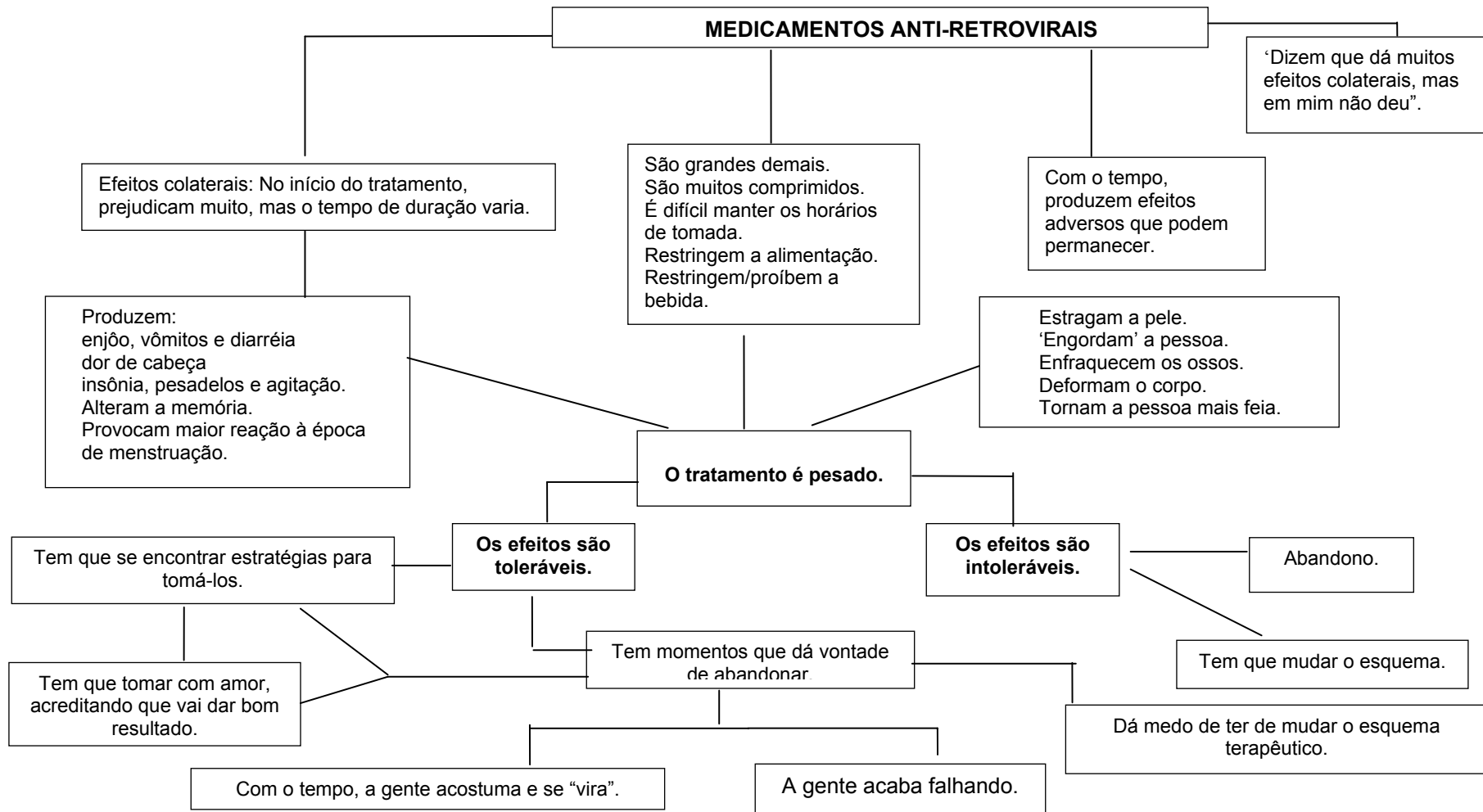


FIGURA 1 – Representações e práticas em torno dos efeitos colaterais e adversos dos ARVs

Conforme explicitado na FIG. 1, as representações sobre os medicamentos anti-retrovirais estão em torno do núcleo central composto de 'o tratamento é pesado'. O 'peso' correspondente ao tratamento está objetivado na vida dos pacientes pela produção dos efeitos colaterais, que prejudicam muito a adesão, especialmente no início do tratamento. As dificuldades apresentadas no início da terapia relativas à ocorrência das reações adversas já foram discutidas por Nemes (2000), citada por Ceccato *et al.* (2004, p. 1394), que afirma em seu estudo que

[...] para os pacientes com HIV/aids, o processo de tratamento é doloroso, repleto de dificuldades a serem superadas, como o momento do conhecimento da infecção pelo HIV ou do reconhecimento da evolução da aids, implícito no início do tratamento, a estigmatização da doença, a adaptação da rotina da terapia no seu estilo de vida, além de inúmeras reações adversas.

Os mesmos autores acrescentam que o início do tratamento mostra com mais transparência a necessidade de aceitação da doença e adesão precoce como fatores preditivos da adesão em longo prazo. Da mesma forma, características próprias dos comprimidos, como tamanho, quantidade, horários de ingestão e restrições alimentares, e do consumo de bebidas alcoólicas são afirmações constantes nos depoimentos dos entrevistados como fatores dificultadores da adesão. Apesar de algumas pessoas não terem experimentado nenhum dos sinais ou sintomas referentes aos efeitos colaterais, existe o fantasma da possibilidade da ocorrência de efeitos que podem permanecer por um período de tempo indeterminado. Assim, o tratamento "é pesado, é duro" porque "estraga a pele, engorda, enfraquece os ossos, deforma o corpo e torna a pessoa mais feia". Periféricamente, existem duas representações contraditórias. De um lado, os efeitos são toleráveis, bastando para sua superação a adoção de estratégias para tomá-los, como acreditar que, se ingeridos com amor, os comprimidos trarão resultados satisfatórios e resistir, mesmo nos momentos em que dá vontade de abandonar o tratamento e que, mesmo falhando algumas doses ocasionalmente, o tempo fará com que se acostume com os efeitos colaterais e, finalmente, que eles irão desaparecer. Por outro lado, as reações adversas também são intoleráveis para alguns pacientes, o que os leva a uma mudança de esquema terapêutico, num

primeiro momento, ou, no caso mais extremo e na pior hipótese, ao abandono definitivo da terapia.

A busca por estratégias para superação dos efeitos colaterais é relatada pelos pacientes soropositivos entrevistados por Ribeiro (2006), que refletem que seu tratamento requer disciplina, além de boa alimentação e exames periódicos. A autora mostra que as representações de profissionais da área de ciências humanas sobre o tratamento anti-retroviral apontam para a preocupação com a produção de efeitos colaterais, como dificuldades que os pacientes têm para tomar a medicação enquanto para os profissionais da área da saúde ele aparecem como um fator que pode interferir na adesão, constituindo um aspecto negativo e prejudicial do tratamento em si.

Nesse sentido, Torres (2006, p. 28) declara que

[...] 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 dessa atitude (ação justificadora).

Explicando como o processo de aceitação é mais freqüente em tratamentos curativos do que nos preventivos, a autora cita Morin e Moatti (1998), caracterizando maior adesão em situações sintomáticas, quando a quantidade de medicamentos é menor, quando as alterações propostas na rotina dos pacientes são relativamente simples e os efeitos colaterais são limitados. Em sua pesquisa, a autora apresenta na análise de seus dados uma classe que contém aspectos do tratamento e da medicação. As representações dispostas na FIG. 1 corroboram os resultados apresentados em seu estudo, em que

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 a obrigação de tomar o remédio. Ter que usar a medicação é definido como um grande problema da doença (MORIN; MOATTI, 1998 p. 57).

A autora acrescenta que os pacientes entrevistados revelam, em seus depoimentos que a persistência no tratamento e a superação das dificuldades encontradas pelo uso da TARV são "necessárias para o processo de adaptação". Para eles, o tratamento da aids é definido "como uma necessidade para continuar vivendo, evitar e/ou superar sintomas, apropriando-se das questões do horário, intervalos e administração da medicação" (MORIN; MOATTI, 1998 p. 73).

No presente estudo, verificou-se que o paciente, algumas vezes, tem como alternativa algumas falhas na ingestão dos comprimidos anti-retrovirais, na tentativa de driblar o surgimento e permanência dos efeitos colaterais. Essa medida já foi identificada por outros pesquisadores na vigência de outras doenças crônicas. Nemes *et al.* (2000) referem-se a Dowell e Hudson (1997) quando relata que os pacientes freqüentemente submetem a medicação a uma espécie de "teste", sobretudo no início do tratamento. Utilizando-se desse "teste", eles verificam se os sinais e sintomas apresentados são decorrentes da doença ou do tratamento. A prática é bastante grave, na medida em que os pacientes podem achar que se estão bem sem a medicação poderiam continuar a viver sem ela. Sobre este aspecto, Torres (2006, p. 94) considera que os entrevistados representam o tratamento como algo mais amplo do que a TARV, bem como a desistência do tratamento também é percebida por eles como uma situação diferente da pausa na medicação ARV. Assim, "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".

Em suma, o "tratamento pesado" descrito pelos entrevistados nesta pesquisa se equipara ao "tratamento forte" referido pelos entrevistados do estudo de Cardoso e Arruda (2005, p. 155), que engloba significados distintos nos grupos de pacientes aderentes e não aderentes. Para os primeiros, o tratamento é forte porque "destrói e transforma tudo para melhor", enquanto para os últimos "ele faz mal, piorando a qualidade de vida, sendo muito forte negativamente". Para as autoras, os pacientes aderentes demonstram maior familiaridade com a doença, e seu tratamento e a objetivação dessas informações aparecem em aspectos que serão apresentados na

próxima figura, na forma das funções da medicação, embora nesse trabalho não tenhamos separados os pacientes aderentes dos não aderentes.

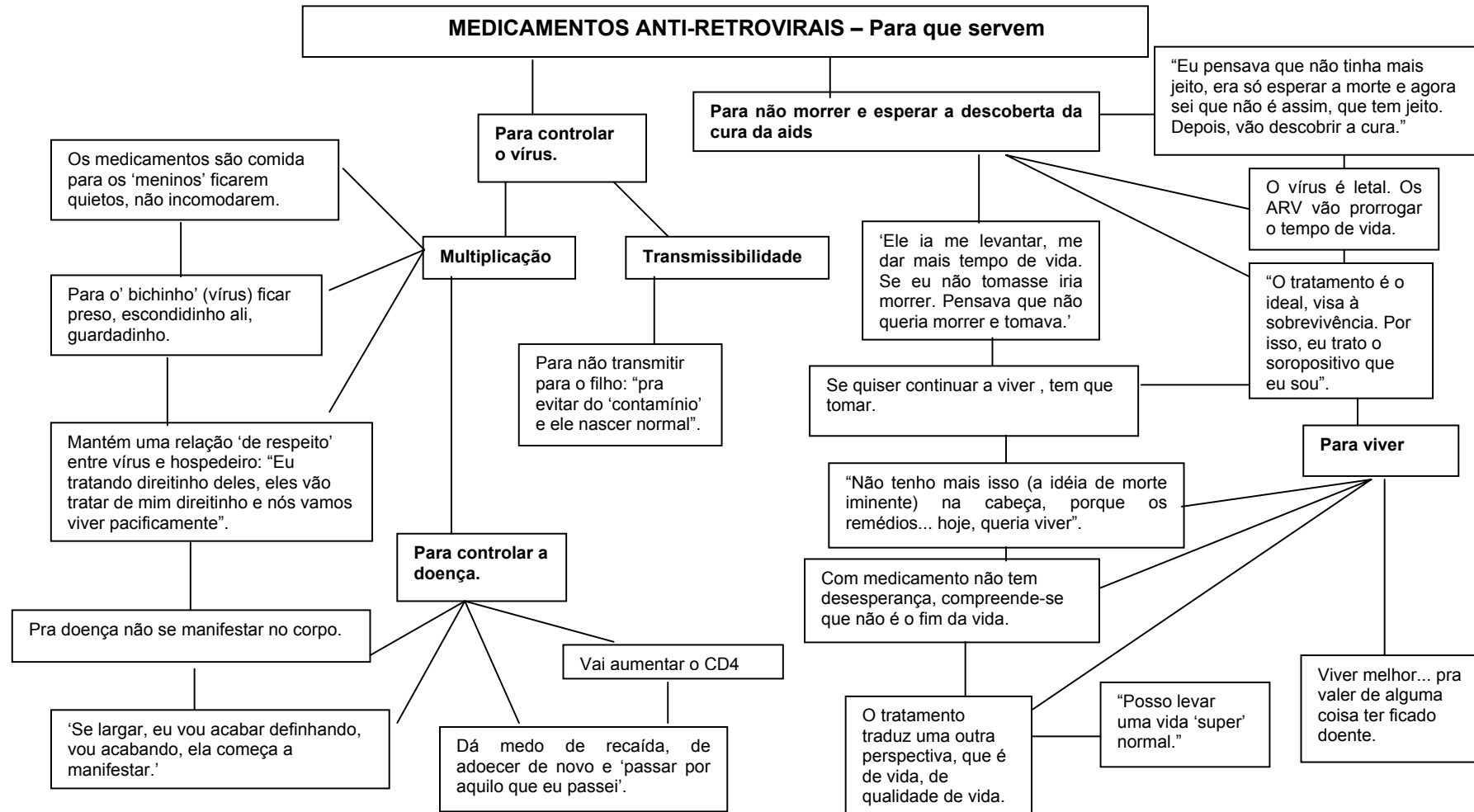


FIGURA 2 – Representações em torno dos objetivos da terapia anti-retroviral

As representações em torno dos objetivos do tratamento estão centralizadas na idéia de que a aids significa morte e o tratamento, um *sursis* de tempo para viver, com a perspectiva de melhorar a qualidade de vida, de poder acreditar que a doença tem um valor simbólico, como um aprendizado, e, mais do que isto, de que com ele poder-se-á aguardar a descoberta da cura da aids.

Além disso, há também representações centradas na transmissibilidade do vírus que dizem respeito aos objetivos do tratamento: os medicamentos controlam os vírus e não deixam haver transmissão de mãe para filho.

Essas representações podem ser assim sintetizadas:

1) Controle do vírus: os medicamentos controlam a multiplicação dos vírus, não os deixam manifestar, não havendo, portanto, a instalação da doença – os vírus continuam no corpo, mas ficam escondidos, aprisionados. No caso de gravidez, os medicamentos são uma barreira para a transmissão vertical.

2) Controle da doença: quando a doença já está instalada, os medicamentos a controlam, inibindo recaídas e permitindo a continuidade da vida, de uma maneira considerada normal.

3) A tomada de medicamentos cria uma esperança para o dia-dia, uma expectativa de melhor qualidade de vida e de poder aguardar a descoberta da cura da doença, afastando a idéia de morte iminente, além de possibilitar a compreensão de que o acontecimento aids na vida do sujeito 'valeu a pena'.

A representação da aids como morte aparece em vários trabalhos entre diferentes grupos populacionais. Sobre a morte, Kern (2005, p. 7) declara que:

[...] em suas dimensões humanas e sociais, tem sido sentida pela nossa cultura como um acontecimento traumático e uma interrupção da vida. Na dinâmica da vida, o humano é motivado e condicionado a se projetar como se a morte não existisse. São construídos sonhos, projetos e ideais e quando o ser humano se dá por conta, estes acabam sendo ceifados pela morte. Construiu-se uma cultura que encara a morte como um tabu, principalmente, quando esta está vinculada à questão de uma doença como a aids.

Ferraz (1998) reflete que é no momento do diagnóstico que o portador de HIV começa sua batalha de enfrentamento da presença da morte, representada pela

aids. Segundo a autora: "é o começo de uma jornada de convivência incômoda e aflitiva com a idéia de morte imediata, pois, como consta do imaginário socialmente construído, a aids ainda é tida como sinônimo de morte. Este é então o momento de se ver face a face com a morte" (FERRAZ, 1998, p. 122).

Castanha *et al.* (2005) discutem que, mesmo com a evolução da TARV e os reflexos que ela causa na reinterpretação da aids, a associação da doença com morte e sofrimento ainda persistem. Comentando Tura (1998), os autores afirmam que

[...] a morte, causada por essa doença incurável, está nitidamente apresentada como elemento do núcleo central das representações sociais da aids e é organizadora de várias cognições. A morte é vista como terrível, premeditada, lenta, mobiliza o medo que discrimina o 'outro' que não se previne. Mesmo com o advento da terapêutica anti-retroviral, a aids ainda é uma doença potencialmente letal e conviver com a idéia de morte é sempre um fator gerador de estresse e sintomas psíquicos (CASTANHA *et al.*, 2005, p. 9).

Os autores citam a pesquisa de Camargo (2000), em que para estudantes universitários a morte aparece no núcleo central das representações sobre aids, ao lado de sexo, prevenção, drogas e doença. Para estes entrevistados, a aids é uma doença mortal e sexualmente transmissível, que pode ser evitada com a prevenção.

Na mesma linha, Oltramari (2003) acrescenta que o estudo de Avi (2000) também encontra concordância nas representações da aids para profissionais de saúde, em que as falas associavam a infecção por HIV à morte e à noção de "grupos de risco". Semelhantes achados estão no trabalho de Paiva e Afonso (1992), citados por Barbará *et al.* (2003, p. 334), para os quais "a construção social da aids, na sociedade ocidental, foi norteadada, basicamente, nas idéias de morte e de promiscuidade". As autoras também se referem ao estudo de Madeira (1998) para reforçar que repetidas vezes a expressão "aids mata" esteve presente nas entrevistas de jovens de ambos os sexos na cidade de Natal. A pesquisa de Souza (2001) corrobora os resultados apresentados. Para os adolescentes entrevistados a associação da doença com morte é representada "como algo que ocorre no momento do diagnóstico e não como parte de um processo a ser percorrido pelo vírus [...] este sentimento de morte imediata é também encontrado com a maioria

das pessoas que se vêm frente à possibilidade de um diagnóstico de aids" (*ibidem*, p. 77).

Em sua análise do conteúdo de crenças relacionadas à aids entre participantes de ONGs, Figueiredo e Fioroni (1996) já haviam caracterizado a morte fortemente associada à visão da doença. Os autores também lembram que, além da morte física, a doença está vinculada ao que Daniel (1989) denomina de "morte social", determinada tanto pelo isolamento do paciente soropositivo quanto pelo silêncio a que se submetem os pacientes diante daqueles não infectados. Nesse sentido, Blank (1984), citado por Kern (2005, p. 8), reflete que a morte em vida está concretizada na vida dos portadores de HIV e aids, na medida em que "a vivência do morrer inicia-se muitas vezes com a vivência de morte social, muito antes da morte clínica", (sendo que) "na experiência de milhões de pessoas, a vida toma um significado negativo, transformando-se em um verdadeiro 'viver-para-a-morte'".

A representação social da aids como morte está ancorada nas lembranças do passado recente, anteriores ao advento da TARV, da mídia anunciando a confirmação da soropositividade para HIV de personalidades como Fred Mercury, Hebert de Souza, Renato Russo e Cazuzza, entre outras, e muito pouco tempo depois, o seu falecimento.

Atualmente, a expectativa mínima de vida de vinte anos atrás foi substituída pelo objetivo do uso da medicação "para viver mais".

A esse respeito, Torres (2006, p. 65) observou que para os pacientes entrevistados que faziam uso da TARV e se declaravam 100% aderentes "o tratamento emerge em suas representações como uma fonte geradora de vida, ao mesmo tempo em que exige autodisciplina e boas condições, incluindo uma alimentação adequada para garantir uma boa adesão". A autora, partindo das entrevistas com profissionais da área de ciências humanas e da saúde, acrescenta que para ambos a eficácia dos medicamentos pode ser representada na promoção de uma maior expectativa de vida. Contrapondo-se à idéia de aids associada à morte, aparece a aids caracterizada pela luta pela vida.

Porém, há relatos de dificuldades de adesão, como a da mãe que usa a TARV para evitar a transmissão vertical, mas não se vê implicada no cuidado consigo própria com a mesma intensidade, conforme encontrado no presente

estudo. Neste caso, a mãe assume uma postura de se sujeitar ao tratamento enquanto está grávida, mas duvida de si mesma para continuá-lo após o parto. Este é um dos exemplos de adesão conflituosa encontrados no estudo.

Em relação à adesão de mulheres grávidas soropositivas, Kern (2005) observa que é muito difícil para a mulher olhar para dentro de si mesma quando introjeta a figura de doente culpada carregando o 'doente' inocente, que é o filho, o que a faz tender a não realizar a terapia. Nessa condição, para o autor, "olhar para dentro de si mesmo significaria assumir-se tal e qual a situação real se apresenta. Amparado pelo medo do confronto, torna-se 'mais fácil' não enxergar a si próprio pela quase certeza da incapacidade de vencer e novamente experimentar a frustração do insucesso" (KERN, 2005, p. 3). Kern fala, portanto, de uma postura de fuga que não é, obviamente, a única que a grávida infectada toma. As representações sobre vida e morte que a gravidez traz estão intensamente presentes como um pano de fundo para as decisões da mulher, não se podendo afirmar, então, que a tendência seria de não adesão. Aqui, vale ressaltar que representações e práticas não estão sujeitas diretamente a uma relação de causa e efeito. E, no caso da adesão, os conflitos e decisões são reconstruídos constantemente.

A representação do objetivo da medicação como controlador da doença já foi evidenciada no estudo de Torres (2006, p. 70). Segundo a autora,

[...] as palavras 'baixar e aumentar' foram muito utilizadas [...], 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 [...]. ao utilizar o processo de objetificação, o paciente concretiza numa imagem a ação do medicamento que destrói o vírus.

Assim, paralelamente à subjetividade dos razões do uso da medicação anti-retroviral, "para não morrer" e "para viver mais", encontram-se os objetivos de quem personifica o vírus e a doença, de quem sente o próprio corpo como o campo de batalha entre a medicação e o vírus, reconhecendo-os como agentes de uma luta que, atualmente, não tem previsão do número de *rounds*. Neste contexto, as informações sobre a doença e o tratamento têm o seu lugar de destaque (FIG. 3).

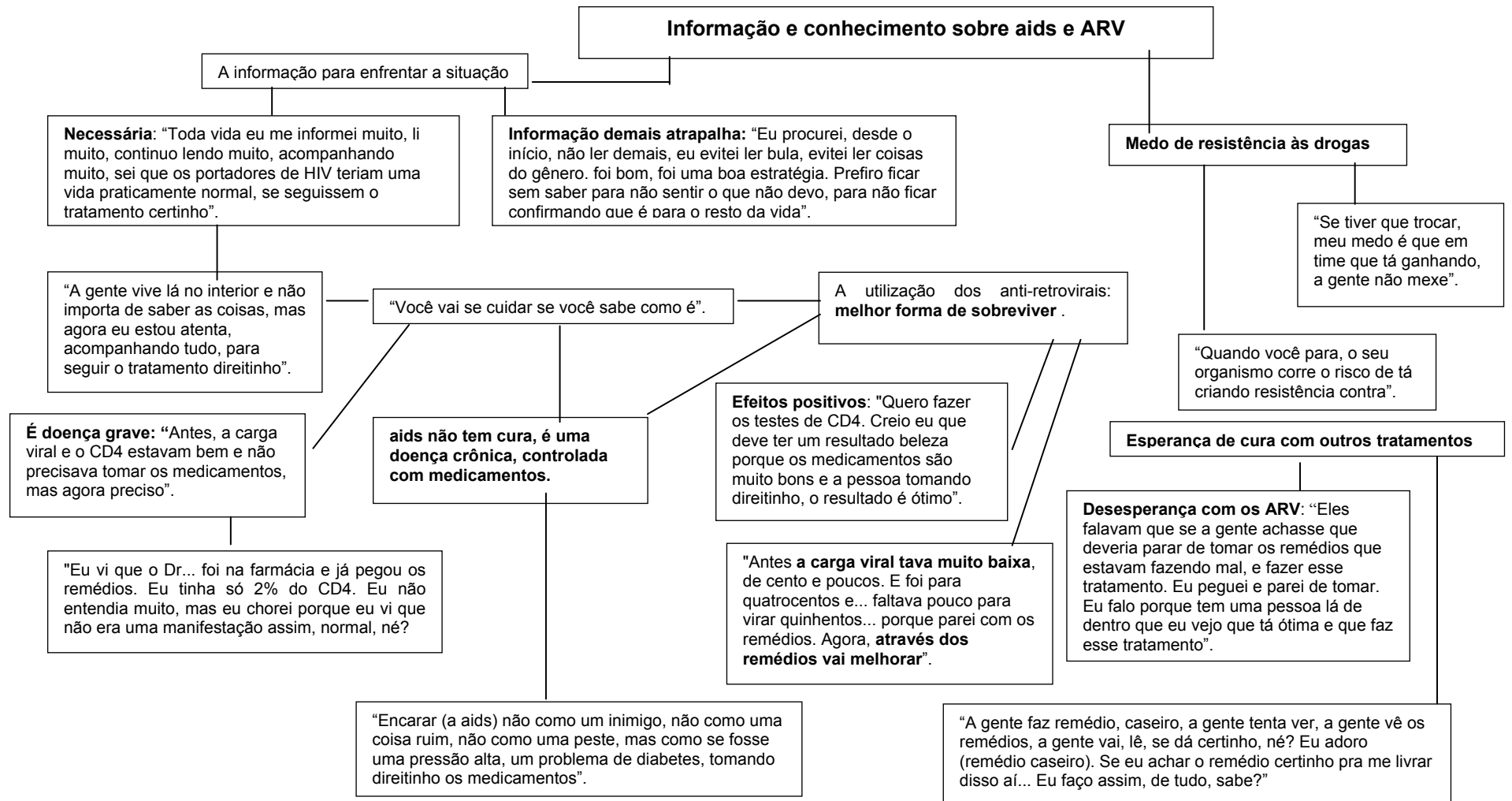


FIGURA 3 – Representações envolvendo o conhecimento sobre aids e o tratamento

Pela FIG. 3, pode-se observar que as representações sobre a aids e o tratamento se estruturam em torno do núcleo central de que a aids é uma doença grave e incurável, mas que pode ser tratada, devendo ser vista como outra doença crônica qualquer, sendo que os medicamentos garantem a sobrevivência dos pacientes. A objetivação das representações se dá com o acompanhamento por meio de exames laboratoriais, o que parece trazer segurança para a pessoa. Conhecer e saber reconhecer os parâmetros são representados como forma de acompanhar a própria recuperação, resultante de esforço constante e da compreensão da importância dos ARV.

A importância das informações/conhecimento está ancorada em representações contraditórias, que podem estar presentes em uma mesma pessoa. De um lado, reconhece-se que o auto cuidado se efetiva ao se conhecer bem a doença e o tratamento, mas considera-se, de outro lado, que 'saber demais fragiliza a pessoa'. A primeira, ancorada na modernidade, no compartilhamento da verdade entre o cuidador e a pessoa cuidada; a segunda, ancorada em visões ancestrais, como uma superstição, de que não se deve conhecer muito para que a doença não 'cole' no doente.

Porém, ficou explicitado que o saber corresponde a um desejo do sujeito e é representado como positivo, de modo geral, para a adesão ao tratamento.

Paralelamente, há o medo de ter de trocar o esquema terapêutico diante da possibilidade de haver resistência aos medicamentos – as informações sobre o assunto circulam bastante durante as idas ao serviço, é reforçada constantemente pelos profissionais de saúde e torna-se uma representação que não necessariamente está relacionada ao que de fato é: a resistência às drogas ocorre quando há abandono de tratamento. O medo é difuso, como uma morte anunciada (mais uma!), podendo acontecer sem nenhum fundamento objetivo.

Apesar de os medicamentos serem representados como absolutamente necessários, as informações sobre terapias que podem ser alternativas a um tratamento 'pesado', ao qual, muitas vezes, se tem 'vontade de abandonar' (FIG. 1), fazem determinar escolhas de abandono dos ARV ou uso paralelo de tratamentos caseiros, com representações diversas sobre possibilidades de cura, ou,

simplesmente, para se sentirem melhor. Porém, pode-se afirmar que estas representações são ainda periféricas para os entrevistados desta pesquisa.

A representação de aids como "uma doença grave, que não tem cura" aparece na forma de expressões semelhantes em outros trabalhos. Em Ribeiro *et al.* (2005, p. 130), os profissionais de saúde com idades entre 24 e 33 anos consideram a aids "uma doença **infecto-contagiosa, incurável**, advinda da **promiscuidade** e que gera **preconceito**". Para eles, "o tratamento gera **efeitos colaterais**, tem um **custo** financeiro, é **específico** e de **qualidade**, trazendo **esperança**" (grifos dos autores).

Em outro estudo, Ribeiro (2006) verificou que tanto os profissionais da área da saúde quanto os da área de humanas representam a aids como uma doença caracterizada como crônica e, portanto, incurável, ancorada no saber científico. Assim como para os profissionais entrevistados é também o saber científico que fundamenta os pacientes em uso da TARV a representar as informações sobre a medicação ancoradas nos valores de CD4 e carga viral como indicadores do sucesso do tratamento.

Jodelet (1998), citada por Oltramari (2003, p. 8), afirma sobre o processo de assimilação das informações que

[...] a abordagem das representações sociais leva a insistir que, numa área como a da saúde, para apreender o processo de assimilação (ou não-assimilação) das informações, necessário se faz considerar os sistemas de noções, valores e modelos de pensamento e de conduta que os indivíduos aplicam para se apropriar dos objetos de seu ambiente, particularmente aqueles que são novos, como foi o caso da aids nos anos 80.

Nessa mesma vertente, Cardoso e Arruda (2005, p. 159) constatam em seu estudo que

[...] representar implica necessariamente recriar, reconstruir. Os pacientes aderentes criam um terreno de ancoragem para dominar a angústia gerada pela soropositividade. Eles vão em busca de informações, eles passam a dominar uma linguagem que não é a do mundo deles (carga viral, contagem de CD4, entre outros) que lhes permite reconstruir a realidade.

As autoras concluem, da mesma forma como foi destacado na FIG. 3 deste trabalho, que "as representações sociais da soropositividade e do tratamento ARV aparecem como um sistema articulado de saber em que se misturam as dimensões figurativas (imagens) e conceituais (construções teóricas) de sua estrutura".

Assim, tendo consciência da gravidade da doença e da necessidade do uso permanente dos ARVs, o paciente pondera que os efeitos positivos podem ser mais consideráveis que os efeitos negativos, constituídos pelas reações adversas. Mas é preciso lembrar que para os pacientes não aderentes a ancoragem não se dá devido a sua vivência angustiante e perturbadora de ser portador de HIV.

De acordo com o estudo de Cardoso e Arruda (2005, p. 159), "o que estaria na base seria a negação (não existe a doença nem a necessidade de tomar remédios) e a dissociação (a vida passa a ser normal)". Essa assertiva pode explicar a busca de terapias alternativas por alguns pacientes, que recorrem aos remédios caseiros e promessas milagrosas para "se livrarem" da obrigatoriedade do uso dos ARVs.

Na construção da adesão ao tratamento, representações vão sendo agregadas, com a visibilidade do controle dos sintomas da aids e das doenças oportunistas, como se pode observar na FIG. 4, apresentada a seguir.

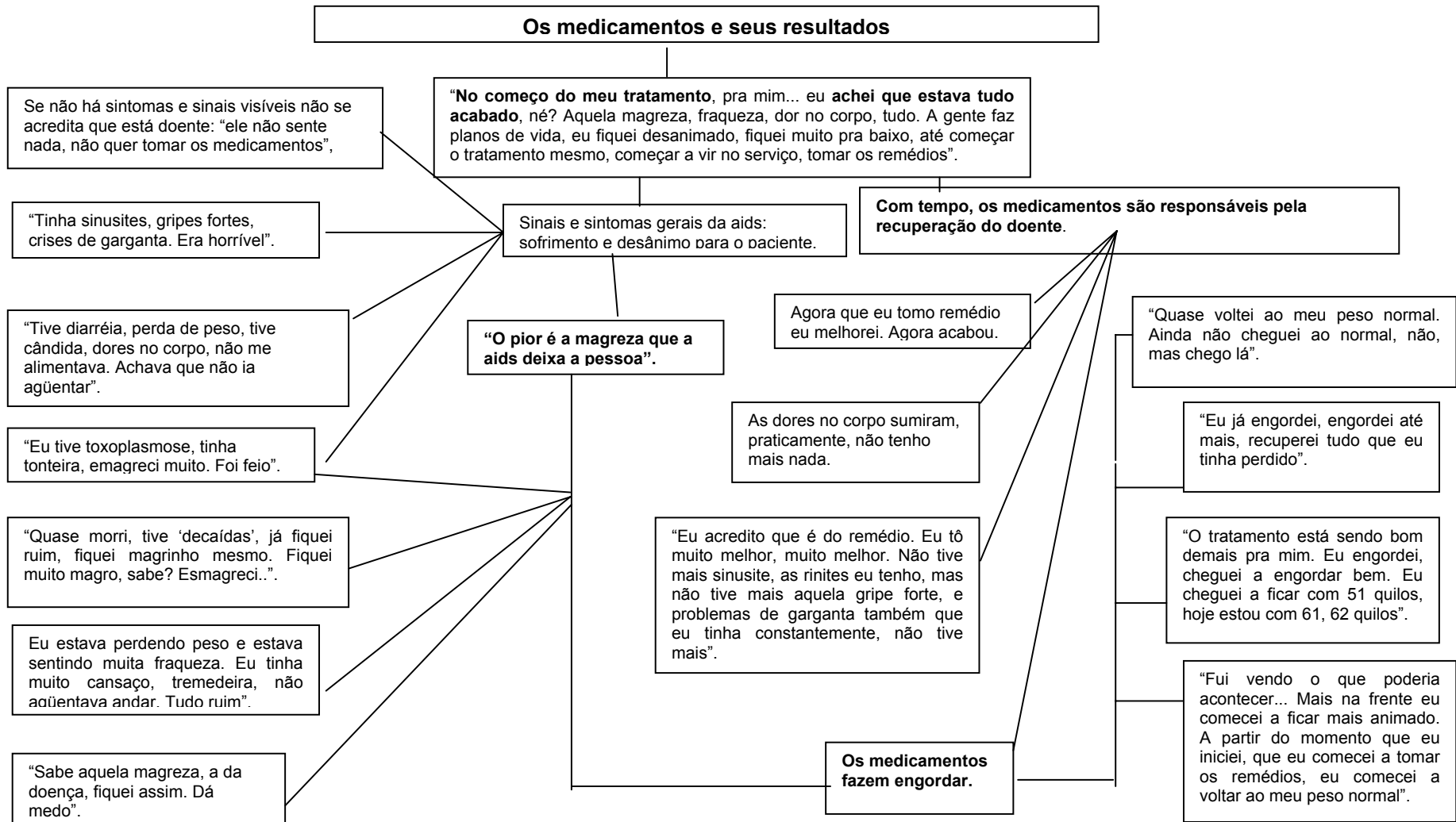


FIGURA 4 – A visibilidade do controle dos sintomas da aids e das doenças oportunistas

A interpretação dos dados sobre os sinais e sintomas da aids mostra que os entrevistados têm representações centradas na imagem corporal de magreza, bastante difundida na sociedade, ao longo do tempo, mas também vivenciada por alguns deles. Os medicamentos representam a possibilidade de melhora do quadro físico de debilidade, das dores e de sinais e sintomas gerais, sendo a recuperação de peso muito importante para o paciente e vista como um contraponto para todas as dificuldades vividas com os efeitos colaterais.

Nesse aspecto, Ribeiro (2006, p. 123) destaca que existe uma crença na ação da medicação trazendo a eficácia do tratamento, recuperando a saúde dos pacientes, suporte que os profissionais entrevistados para sua pesquisa se utilizam para dar "uma maior expectativa de vida aos indivíduos que fazem uso do tratamento, sobrepondo antigas representações que associam a aids à morte". A autora também verifica neste grupo representações ancoradas na esfera mística, que, em oposição à racionalidade clínica, constitui um aspecto simbólico da medicação, que pode produzir "um milagre", que pode ser objetivado pela melhora no quadro dos pacientes, no desaparecimento dos sinais e sintomas da aids e na recuperação do peso anterior ao adoecimento.

O aspecto visível da infecção pelo HIV incomoda os portadores da doença, mesmo que estejam assintomáticos. Ferraz (1998, p. 121) apresenta o depoimento de um de seus entrevistados em que a evidência dessa representação aflora, indicando sua dificuldade em "ver" alguém já doente com aids, de forma que "é como se fossem 'jogadas' dentro da realidade que sempre evitaram acreditar como possível para si mesmas". Para o referido paciente, a entrada no ambulatório assemelha-se à passagem por um "corredor da morte", "porque lá a gente encontra aquele monte de gente magrinha, já definhando, cabelo caindo, mudando de cor, todos sentados nos bancos daquele corredor lotado... Parece mesmo um corredor da morte, sabe? E é muito triste!" (FERRAZ, 1998, p. 121).

A representação de aparência ligada à aids já foi observada, influenciando também outras condutas, como a de prevenção, por exemplo. Giami (1998), citando Silva e Bilal, cuja referência foi encontrada no artigo de Oltramari (2003), afirma que a decisão do uso do preservativo entre prostitutas masculinos é constituída de imagens de beleza. No entendimento dos entrevistados, não haveria risco de

contaminação entre aqueles homens considerados "bonitos". Conseqüentemente, não haveria necessidade do uso de preservativo, enquanto que o cuidado deveria ser redobrado com os "maus ou feios".

Com a melhora dos sinais e sintomas ou, mais ainda, com o não aparecimento de sinais e sintomas da aids, a confiança no tratamento aparece como um aspecto relevante, também encontrado em pesquisa de Torres (2006). Os pacientes entrevistados destacam que esta confiança é reforçada quando o período assintomático é prolongado, como se os longos períodos sem sintomas demonstrassem a eficácia dos anti-retrovirais. As representações ligadas às perspectivas para o futuro estão apresentadas na FIG. 5.

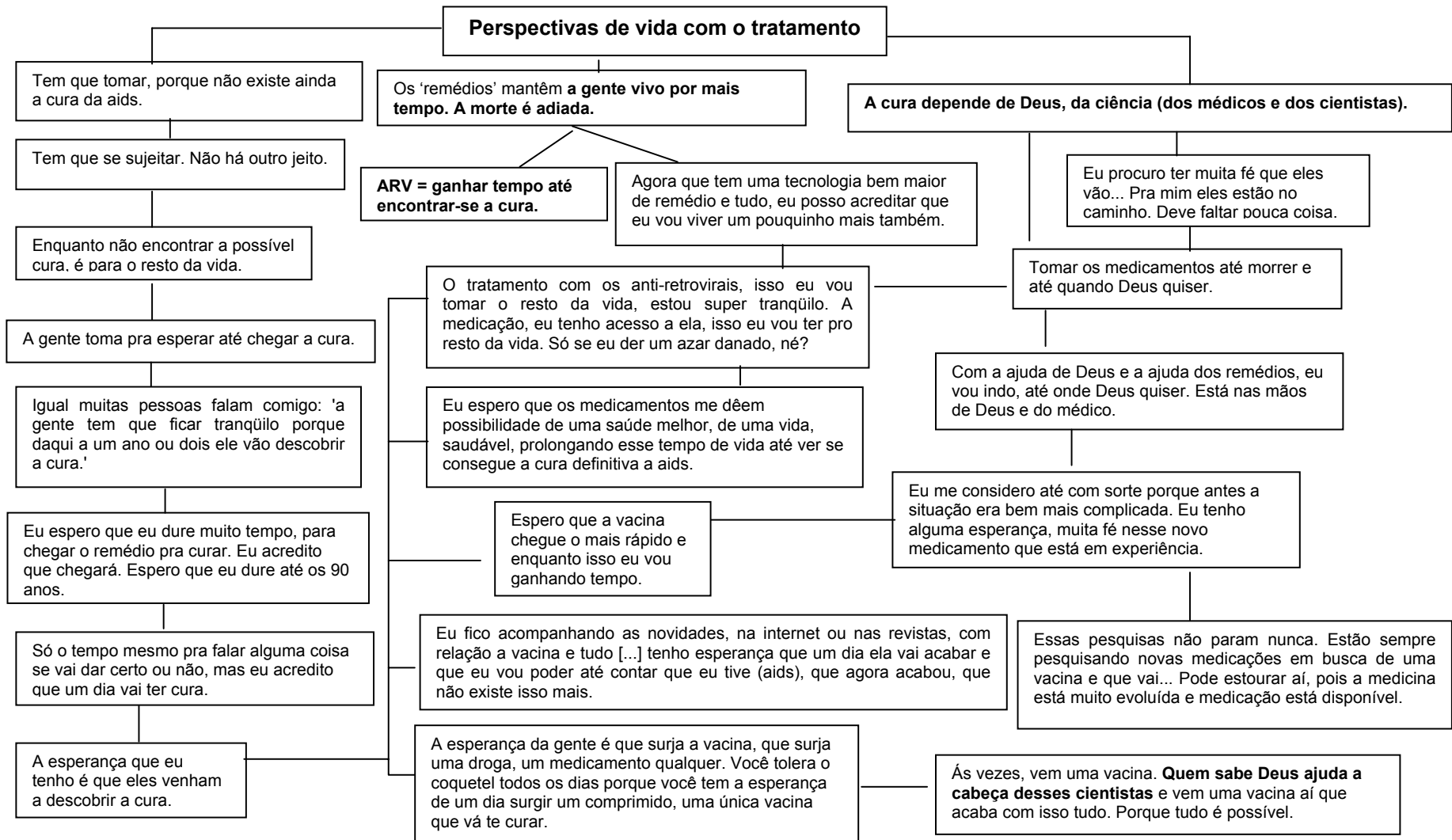


FIGURA 5 – Representações sociais em torno das perspectivas com o uso de ARVs

A interpretação dos dados qualitativos aponta que, mesmo sabendo que deverão tomar medicamentos de uso contínuo e para sempre, há representações que substanciam a esperança de melhora e da perspectiva de, um dia, descobrir-se a cura da aids. O tempo, como aquele que permite manter a esperança, é uma representação central. Este tempo não é visto como de espera passiva, mas de busca para melhorar o cotidiano.

Nesse sentido, Ferraz (1998, p. 136) afirma, apoiada em sua experiência em uma ONG e nos relatos de seus entrevistados, que

[...] uma das mudanças mais freqüentemente relatadas pelas pessoas que vivenciam o 'tornar-se soropositivo' é a percepção, cada vez mais nítida para elas, do imperativo de empreender esforços na busca de melhor qualidade de vida, visto que a respeito da quantidade de vida vivem em constante incerteza e insegurança.

Existe um consenso entre os trabalhos sobre o fato de a perspectiva de cura constituir-se num alento aos portadores do HIV e uma fonte de incentivo para o uso da TARV.

Na pesquisa de Ribeiro (2006), citada anteriormente, tanto os profissionais de saúde e de humanas quanto os entrevistados soropositivos demonstram em seus depoimentos representações objetivadas pela eficácia dos medicamentos proporcionando uma maior expectativa de vida. A autora completa, citando Castanha (2005) e Jodelet (2001), que o paciente infectado pelo HIV sobrepõe seus pensamentos em qualidade de vida aos do doente caquético e sem nenhuma perspectiva de vida. Neste mesmo estudo, a referida autora apresenta a categoria "temporalidade" abrangendo as representações sociais de seus entrevistados, em sintonia com o que foi encontrado na FIG. 5. Para o grupo dos profissionais de saúde, a evolução dos novos tratamentos em relação ao passado, quando os pacientes tinham uma expectativa de vida bastante reduzida, substituiu uma representação composta por um tratamento paliativo para a aids ou resumido nas drogas que tratavam as doenças oportunistas por um tratamento eficaz e que traz otimismo, baseado no grande avanço da ciência e em constantes testes com novas alternativas anti-retrovirais.

Do mesmo modo, o estudo de Torres (2006) acrescenta a esperança de uma vacina relacionada à perspectiva de cura e da evolução dos estudos sobre o tratamento anti-retroviral. Para esses pacientes, o tratamento da aids é percebido como a ação remediadora e paliativa para uma doença incurável. Por isso, a perspectiva de cura permeia seus relatos como algo possível, bem como a descoberta de uma vacina concretizada nos estudos científicos recentes.

Às representações compartilhadas sobre a doença, tais como a de morte, e sobre o tratamento como uma perspectiva de prolongamento de vida, vêm se agrupar outras representações, relacionadas à experiência social da doença.

No que se refere à experiência social da aids e seu tratamento, a interpretação dos dados mostra a existência de diversas representações, que foram organizadas, seguindo a proposta inicial da análise por categorias temáticas. Estas serão aqui apresentadas como se segue: relações com a família (FIG. 6), com o parceiro(a) (FIG. 7), com conhecidos e amigos (FIG. 8) e com a equipe de saúde que assiste as pessoas infectadas (FIG. 9), bem como a vivência do segredo a respeito do diagnóstico e do tratamento (FIG. 10), a importância da religiosidade (FIG. 11), a importância do desejo e da força de vontade para enfrentar a situação de infectado (FIG. 12) e as mudanças colocadas por si mesmos neste enfrentamento (FIG. 13).

Na FIG. 6 estão apresentadas as representações centrais e o sistema periférico presente no cotidiano das pessoas entrevistadas na relação com a família.

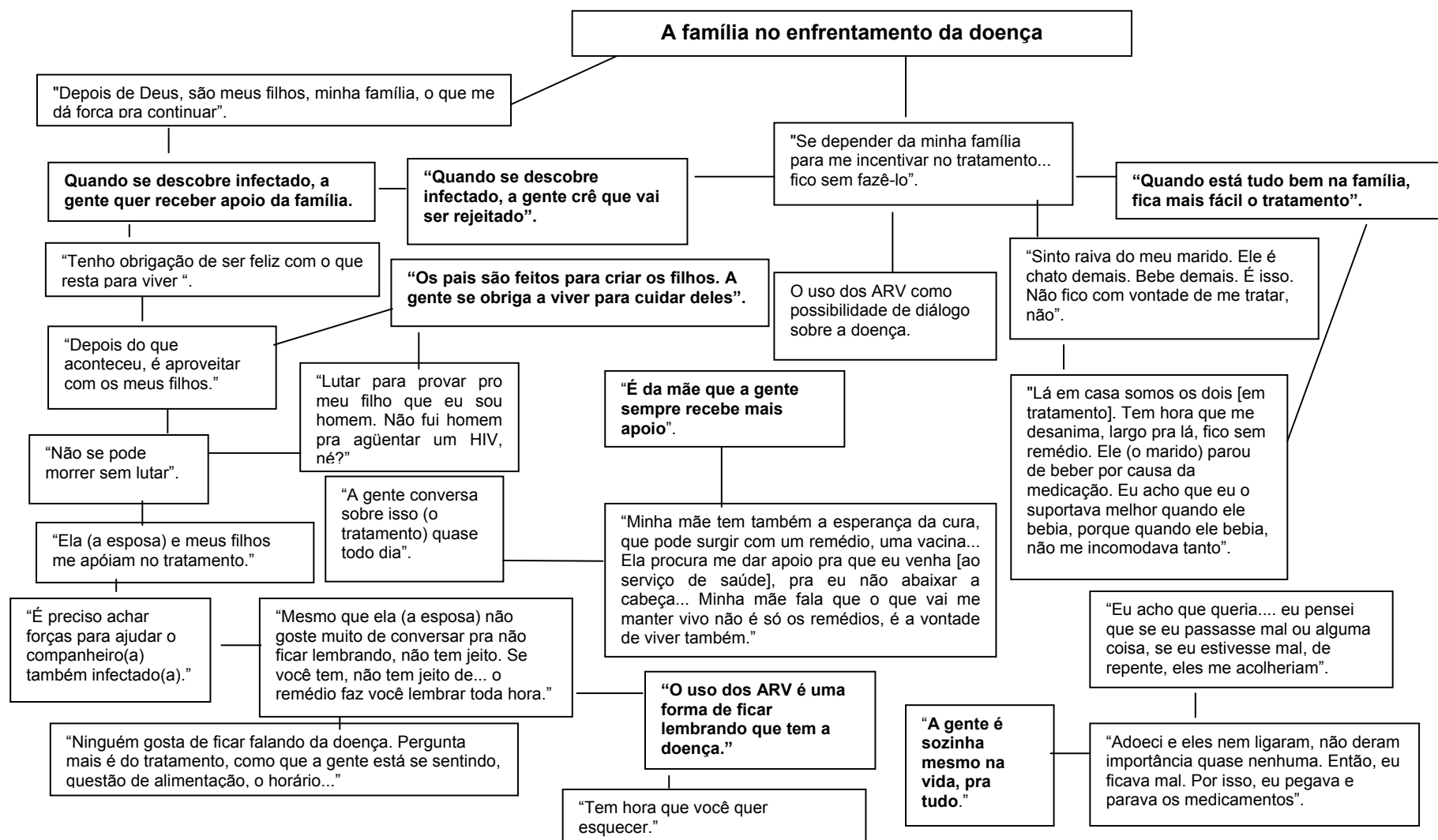


FIGURA 6 – Representações sobre a aids e seu tratamento presentes nas relações familiares

Os entrevistados representam a família como o espaço social no qual vão receber apoio para enfrentarem a situação, mesmo tendo medo de serem rejeitados após a confirmação do diagnóstico de infecção pelo HIV. Este apoio se inscreve na expectativa natural de que a família é fonte de carinho e cuidado. Paralelamente, há a representação da obrigação de ser o esteio para os familiares, sobretudo para os filhos, de os criarem e de serem um exemplo para eles, levando a uma responsabilidade de adesão ao tratamento. A mãe é representada como aquela com quem se pode sempre contar, sendo fundamental na trajetória de enfrentamento das crises, dos adoecimentos e para a continuidade do tratamento. O núcleo central está, pois, no fato de que quando a relação na família é boa, fica mais fácil o tratamento. Assim, para as pessoas que comungam destas representações não contar com a família significa uma frustração e um reforço na representação de que, de qualquer maneira, se é sozinho na vida.

As representações elucidadas corroboram os estudos relacionados sobre o tema. Nessa perspectiva, os pacientes entrevistados por Torres (2006) insistem no apoio da família como aspecto essencial ao tratamento, atenuando as dificuldades na espera da evolução das pesquisas no sentido da descoberta da cura. Da mesma forma, no estudo de Ribeiro (2006) a família emerge como uma das mais fortes redes de apoio na visão dos pacientes, percebida como suporte para lutar dia a dia pela manutenção da vida, tolerar melhor os efeitos colaterais dos medicamentos e lidar melhor com a soropositividade, o que também foi encontrado por Souza *et al.* (2001).

Na mesma linha, Castanha *et al.* (2005, p. 15) acrescentam que a família é descrita como importante preditor da qualidade de vida para os pacientes soropositivos, reiterando achados anteriores de Saldanha (2003), que afirma:

[...] o modo como as famílias se adaptam à doença é um reflexo do seu relacionamento íntimo, de suas histórias e do contexto sócio-cultural em que estão inseridas. Quando a estrutura familiar apresenta um relacionamento satisfatório, o nível de receptividade e de compreensão se dá mais facilmente, trazendo ao membro que se encontra fragilizado diante da doença, um fortalecimento através das relações de ajuda e afeto.

Estudo anterior de Silveira e Carvalho (2002) apontam que a família é peça fundamental no tratamento da aids e que os pacientes demandam por seus cuidados. Nesse mesmo trabalho, as autoras ressaltam o papel da mãe, por apresentar forte sentimento de solidariedade em relação ao filho portador, recebendo-o de forma acolhedora quando solicitada por ele, e citam reflexão de Castro *et al.* (1997):

Ao assumir esse cuidado, a mãe e/ou cuidador vivenciam a experiência de ter um parente acometido pelo HIV, podendo passar pelas fases de enfrentamento de uma doença grave e preparo para a morte, permanecendo num contínuo entre o cuidar e o abandono (*apud* SILVEIRA; CARVALHO, 2002, p. 816).

Na FIG. 6, vê-se que, no interior da família, os pacientes em TARV representam os medicamentos como uma maneira de explicitação de sua condição, o que também aparece nas relações com parceiros, em geral, fixos ou não.

A representação em torno da necessidade de apoio também está presente, como se pode observar na FIG. 7, que mostra as representações relativas à aids e ao seu tratamento, presentes nas interações com o parceiro.

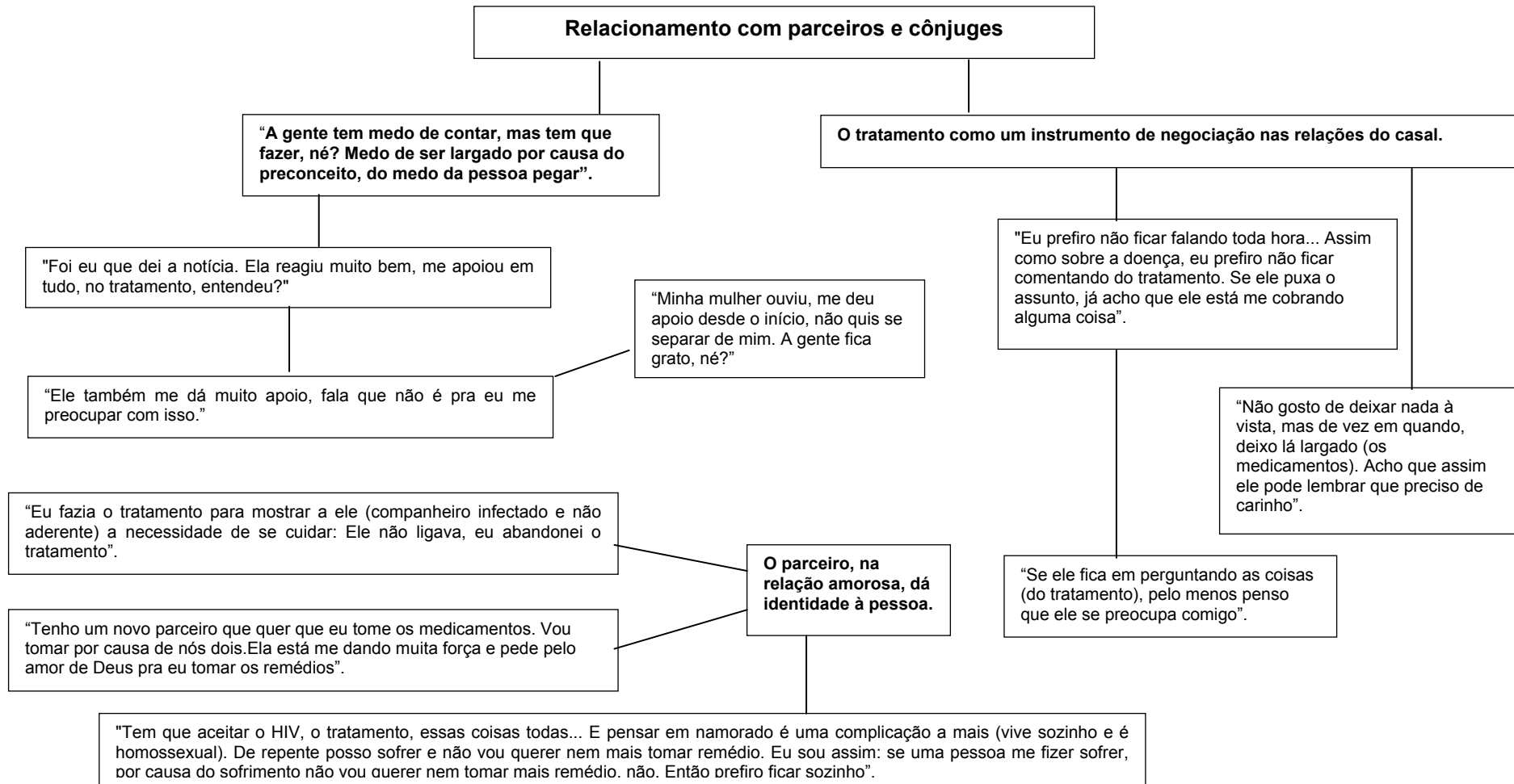


FIGURA 7 – Representações sobre a aids e seu tratamento presentes nas relações com o parceiro.

No centro das representações sobre a aids e o tratamento envolvidas na relação do casal está a idéia de que o (a) paciente poderia ter sido abandonado(a) pelo companheiro(a) ao revelar-lhe a soropositividade para HIV.

Apesar do medo de que a reação seja de repulsa, pela transmissibilidade, de vergonha, pelo julgamento moral sobre a situação e pelo sentimento de ter sido traído, além do medo maior de que o parceiro também esteja infectado, todos se sentem na obrigação de revelar sua condição ao parceiro.

O núcleo central no qual se ancoram esse medo é, pois, o do estigma/preconceito/rejeição, havendo, a partir do momento que a relação se mantém, um sentimento de gratidão em relação ao parceiro por ele não ter se separado e tê-lo apoiado no tratamento.

Além disso, chama a atenção o fato de que a qualidade das relações do casal parece ser preponderante para o cuidado consigo próprio, para a aceitação de sua condição de infectado e para a continuidade do tratamento, que está ancorado na representação social de que o outro, na relação amorosa, dá identidade à pessoa.

As representações encontradas estão de acordo com os relatos dos pacientes entrevistados por Torres (2006, p. 79), para os quais as relações afetivas constituem um suporte necessário para o tratamento,

[...] mas as relações afetivas amorosas ou um 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 relações sexuais, mesmo diante da possibilidade do uso do preservativo.

O apoio mútuo aparece na presença de um companheiro – na maioria dos casos, também soropositivo – dos pacientes entrevistados no estudo de Ribeiro (2006), que encontram no "outro" uma identificação maior com o "estar com a doença" e conseguem obter ganhos no enfrentamento da síndrome.

Tal relação quase direta entre apoio desejado e apoio recebido do parceiro, à qual se refere a maioria dos entrevistados, confirmando-lhes a importância de se revelar o diagnóstico com forma de enfrentamento social da situação, não aparece

nas interações com amigos. A escolha maior é esconder a situação ao máximo possível, como se pode ver na FIG. 8.

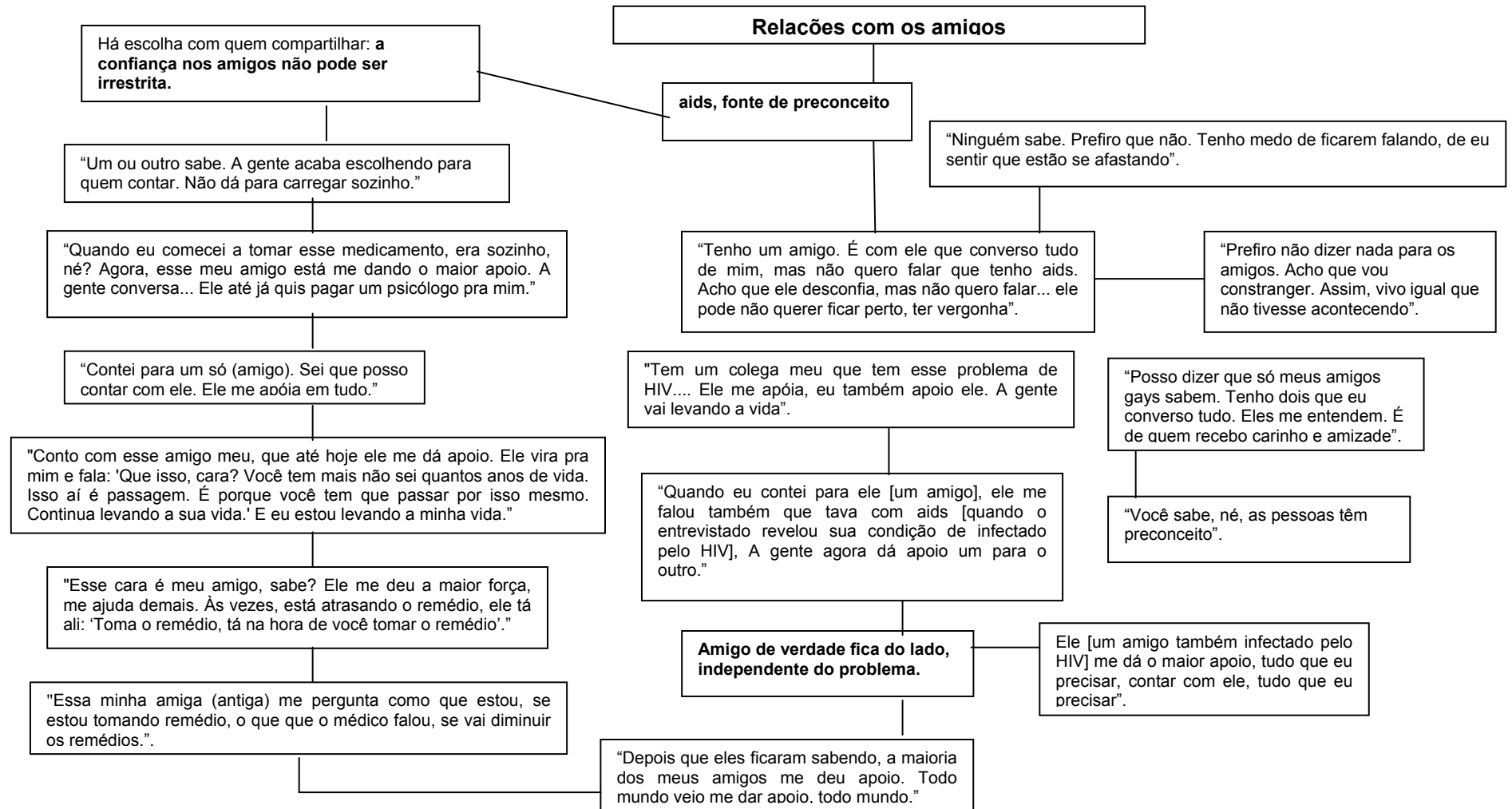


FIGURA 8 – Representações sobre a aids e e seu tratamento presentes nas relações com os amigos

Apesar de a maioria dos entrevistados afirmarem que preferem não contar sobre o diagnóstico e sobre o tratamento para as pessoas de seu círculo de amigos, por medo de o assunto se espalhar e de serem rejeitados, e de muitos não o fazerem mesmo, alguns escolhem um ou dois amigos para revelarem a situação, resumindo o círculo de amigos freqüentáveis. Em alguns casos, a pessoa infectada reforça laços com um amigo antigo, refundando a relação em bases afetivas, mas sem desvelarem o que estão vivendo em relação ao HIV e ao tratamento. As estratégias são, então, variadas, mas todas se relacionam a uma maneira de se manter o sentimento de ser amado pelos amigos.

As representações sobre amizade do tipo: “amigo é para o que der e vier” ou “amigo fica do lado, independente do problema” estão presentes para uma minoria, mas nunca de forma definitiva. Mais forte é aquela que diz que, “mesmo para os amigos, a gente não diz tudo”, devido às representações sociais que estão organizadas em torno do núcleo central da aids como fonte de preconceito, definindo a escolha da maioria de não ter que enfrentar situações que o explicitem.

Encontramos aspectos semelhantes em Brook (1999), citado por Castanha *et al.* (2005), quando informa que, da mesma forma que o bem-estar psicológico está associado ao suporte familiar, o suporte dos amigos também pode contribuir na prevenção e na adesão ao tratamento ARV.

Nesse sentido, Torres (2006) descreve duas vertentes na categoria "relação dos portadores de HIV com os amigos": uma perspectiva positiva, constituída pelo apoio e aceitação dos amigos; e uma perspectiva negativa, composta pelos amigos que não sabem do diagnóstico, com distanciamento e afastamento dos amigos.

Cardoso e Arruda (2005) também afirmam que o grau de apoio e acolhimento por parte de parceiros/familiares e amigos é extremamente importante. Contudo, os relatos apresentados na FIG. 8 demonstram que é preciso cautela para identificar quem são os verdadeiros amigos, distinguindo-os dos colegas e dos companheiros eventuais, para os quais não se pode ‘contar tudo’. Somente os considerados verdadeiros amigos compõem o seleto grupo de pessoas que terá acesso ao diagnóstico da positividade e ao universo de mudanças que advém dessa informação. A representação da aids como fonte de preconceito e de discriminação participa da estrutura dessa decisão.

Assim, a maioria dos entrevistados busca na relação com os profissionais que os atendem nos serviços de saúde uma interação que abra espaço para a confiança e a explicitação das dificuldades vivenciadas, paralelamente ao respeito pela figura do médico como o poder maior sobre o tratamento, que os faz, muitas vezes, viver um jogo de esconder sobre os momentos em que as normas são burladas. As representações relativas ao tema “adesão e relação com os profissionais de saúde”, encontradas na interpretação dos dados, estão na FIG. 9.

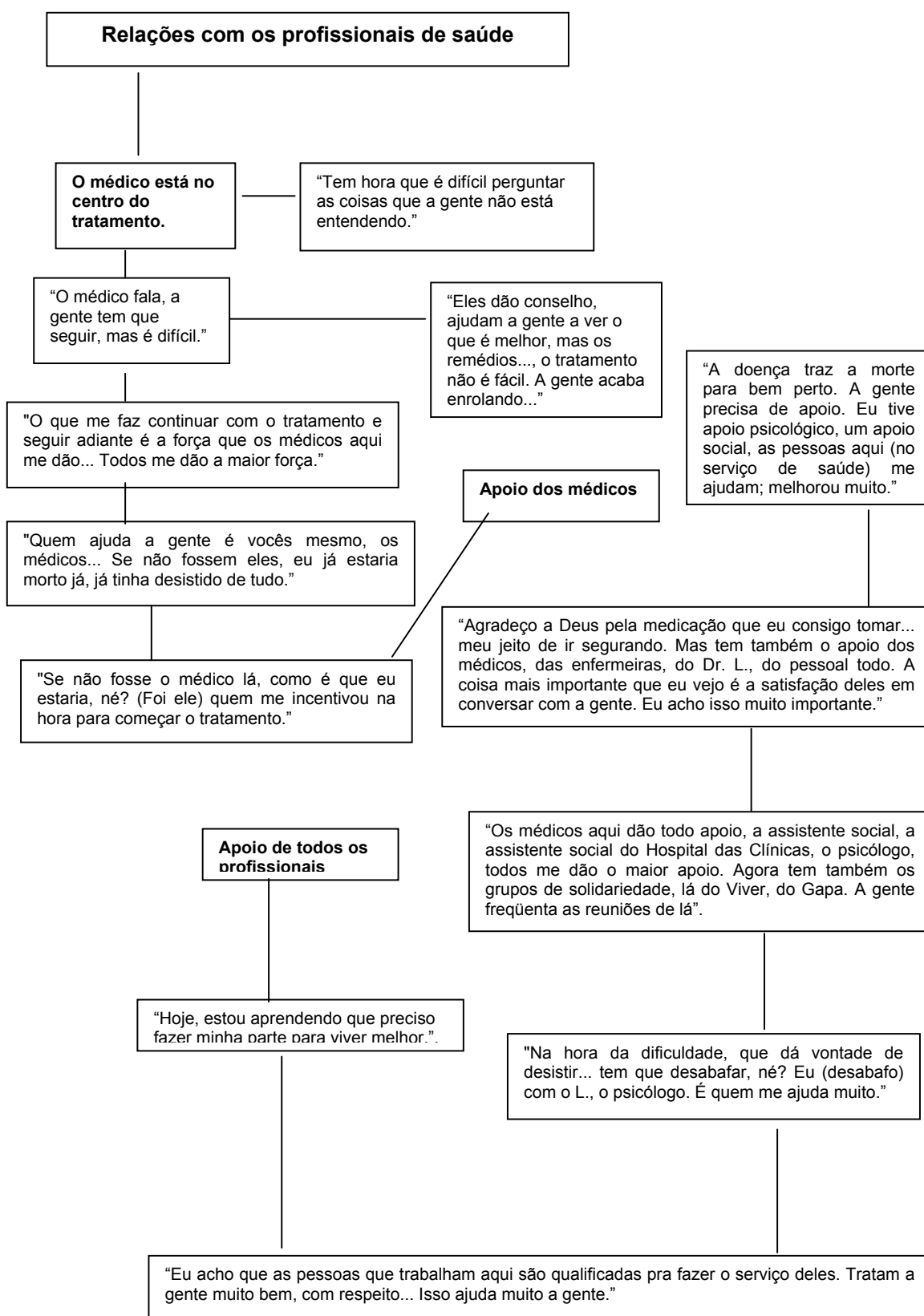


FIGURA 9 – Representações sobre a aids e seu tratamento presentes na relação com os profissionais de saúde

Apesar de ter sido somente alguns entrevistados que se referiram, explicitamente, à relação com os profissionais que os assistem no serviço para que falassem da adesão ao tratamento, aqueles que o fizeram têm em comum a representação corrente sobre as ações de saúde concentradas no profissional médico.

Tal representação está ancorada no fato concreto de ser este profissional o que tem maior visibilidade na clínica do HIV, mas também em representações anteriores acerca do poder médico sobre o estado de saúde ou doença do indivíduo. Essas representações podem estar relacionadas a omissões e pequenas mentiras, a incompreensões e desatenções com as prescrições, relatadas por alguns entrevistados. Porém, essas representações estão, sobretudo, objetivadas na expectativa que os pacientes têm do que o médico pode fazer por sua saúde, independentemente da sua própria implicação, podendo-se traduzir em uma forma de alienação, de não comprometimento pessoal com o tratamento.

No entanto, para a maioria, tais representações parecem ter sido favoráveis à adesão, trazendo para os entrevistados um apoio considerado por eles fundamental no tratamento.

Tais assertivas corroboram, em primeiro lugar, os achados de Ribeiro *et al.* (2005, p. 130), em que "verificou-se por parte dos pacientes uma valorização da área médica tanto em relação à doença quanto ao atendimento, este último mais voltado ao próprio profissional representado pelo médico".

Em outro estudo, Ribeiro (2006) encontrou uma categoria favorável à adesão constituída pela boa relação com os profissionais, em que os pacientes ressaltam o apoio recebido. Embora mais da metade dos entrevistados identifiquem o médico como profissional mais valorizado, também aparece o apoio de profissionais de outras categorias, como psicólogos e enfermeiros. A autora reforça que "os pacientes encontram no profissional médico a chave de seu tratamento, algumas vezes como se não existissem outros profissionais na equipe e todas as expectativas são depositadas naqueles atendimentos", o que reflete uma representação ancorada no modelo biomédico (RIBEIRO, 2006, p. 118)

Outros participantes do presente estudo também fizeram referências a outros profissionais que os assistem, afirmando o cuidado com que são tratados, e por isso

se sentem valorizados e ficam agradecidos. Este fato chama a atenção para o estabelecimento de novas representações sobre um cuidado integral e compartilhado, apesar de se conservar a idéia de uma relação verticalizada de concentração de poder no profissional de saúde.

Há, então, a afirmação categórica da importância da atenção dispensada a cada um, do apoio recebido, no qual há a representação de que os profissionais devem ser atenciosos, mas no caso destes fazem mais do que isto.

Ribeiro *et al.* (2004, p. 18) comentam:

[...] no plano das representações, na dinâmica do 'ficar doente', o indivíduo busca na equipe de saúde o referencial de sua situação, retirando atitudes e comportamentos com relação a seu estado, tornando-se doente para o outro: para a sociedade. A 'visão do outro envolvido' no atendimento clínico da aids representa a 'porta de entrada' para um universo de representações que ultrapassam os limites da doença e que, pela sua natureza, esgotam os recursos da competência técnica e dos procedimentos clínicos voltados para o tratamento da doença.

Para os entrevistados com idade entre 31 e 40 anos do estudo de Castanha *et al.* (2005) a aids é uma doença que precisa ser prevenida, e o cuidado é feito pelo acompanhamento médico e medicamentoso, além de solidariedade por parte de todos que os cercam.

Da mesma forma em Cardoso e Arruda (2005, p. 155), a relação dos pacientes com a pessoa do médico também mostrou ter um sentido bastante diferente entre os aderentes e os não aderentes: "Enquanto que para os pacientes aderentes é nítida a presença de um forte vínculo afetivo, para os pacientes não aderentes o que prevalece é uma relação vista de maneira bastante conflituosa". Os pacientes não aderentes até se referem a um esforço por parte dos respectivos médicos em tentar uma aproximação com eles, mas eles evitam essa aproximação, negando-se a conversar.

Nesse sentido, Silveira e Carvalho (2002) lembram, citando Souza (1997), que nem sempre os profissionais encontram-se preparados para atender aos questionamentos e pressões externos e internos que sofrem a todo instante e que influenciam na assistência prestada ao paciente soropositivo.

Na mesma linha, Nemes *et al.* (2000) acrescentam, referindo-se a diversos estudos sobre doenças crônicas em geral, que, assim como o seu, mostraram a importância do serviço de saúde na determinação da aderência, concentrando-se justamente na relação com os profissionais de saúde.

Pelas representações encontradas, pode-se afirmar, então, que há um deslocamento do núcleo central, mas não sua supressão, havendo, hoje, uma importância maior no apoio que recebem de todos e que já algum espaço para a construção do que se pode chamar de “educação em saúde”. Posturas de autocuidado começam a aparecer, com a responsabilização do próprio paciente com o tratamento e com ações para melhorar sua qualidade de vida.

Na interpretação dos dados, explicitou-se, ainda, na fala dos entrevistados, o espaço do trabalho no cotidiano das pessoas vivendo com HIV e em tratamento com anti-retrovirais, como pode ser visto na FIG. 10.

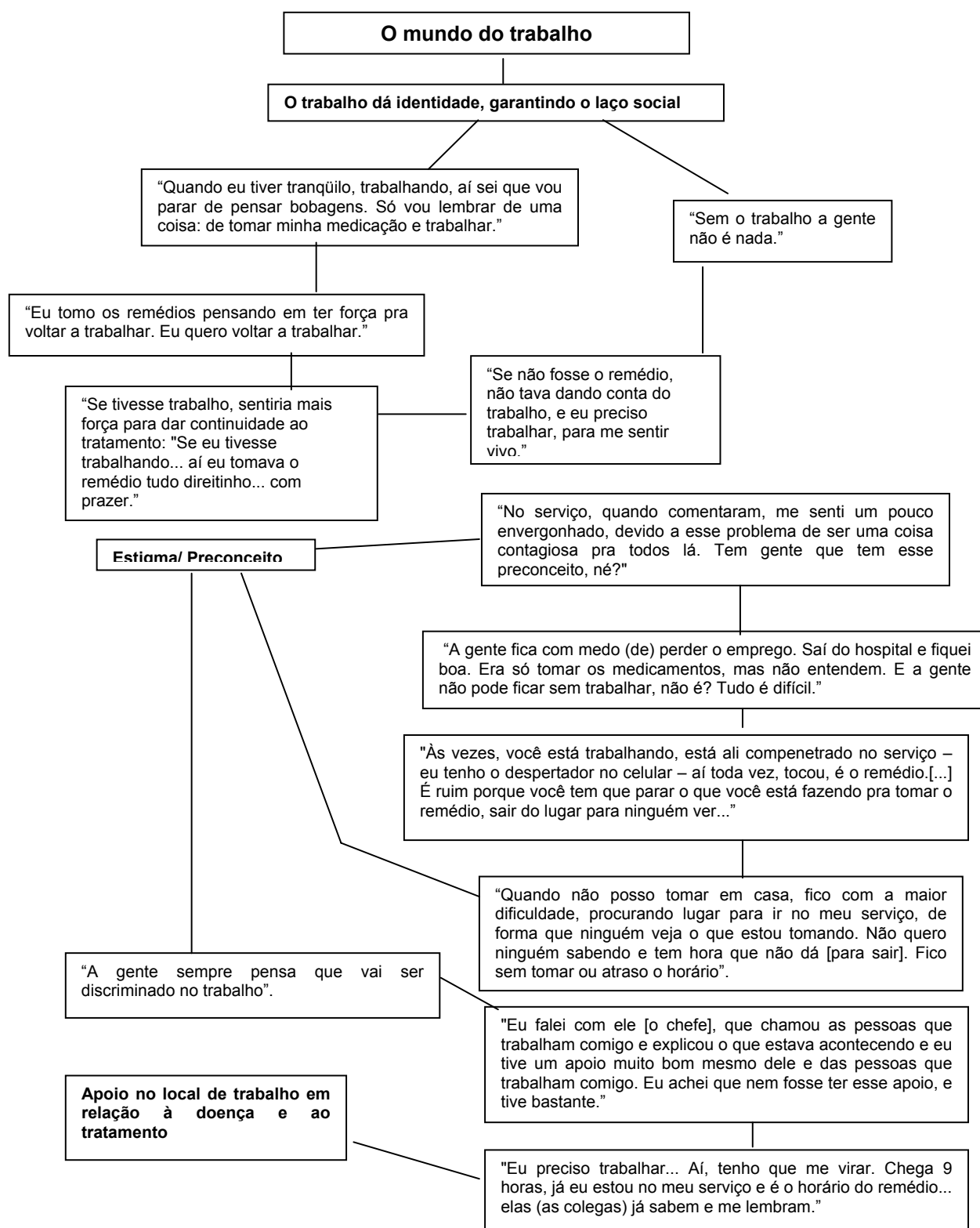


FIGURA 10 – Representações sobre a aids e seu tratamento no mundo do trabalho

Como foi dito anteriormente, o trabalho é considerado muito importante pelas pessoas entrevistadas, estando ou não empregadas. A representação social do trabalho como valor de identidade social é central, com um sistema periférico em relação à aids e ao tratamento, que inclui o trabalho como propiciador da manutenção da normalidade da vida, além de favorecimento do sentimento de ser igual aos outros, libertando a pessoa do peso de pensar continuamente na sua situação de infectado. O uso dos ARV significa a possibilidade de garantir a permanência ou o retorno ao mundo do trabalho.

No estudo de Castanha *et al.* (2005) o trabalho aparece para os homens como imprescindível na manutenção da qualidade de vida. Os pacientes entrevistados por Torres (2006) também argumentam que com apoio dos médicos conseguirão tomar corretamente os remédios para "estar saudável e poder trabalhar".

O trabalho representa o resgate da identidade deturpada pela presença da infecção pelo HIV, que desde 1987 passou a circular e ainda prevalece nos dias de hoje. O cidadão despersonalizado passa a ser mais um "aidético". Vale lembrar que este termo, considerado execrável pelos profissionais de saúde e ONGs por trazer nele a carga negativa do preconceito, foi utilizado por um dos entrevistados da presente pesquisa, exatamente para se referir às dificuldades imaginadas no ambiente de trabalho, com a percepção de uma identidade desacreditável diante dos colegas e dos pais dos alunos da escola onde trabalha. Segundo Valle (2002, p. 185),

[...] ser um aidético veio sugerir, portanto, uma identidade abrangente que definia e agregava pessoas das mais diversas trajetórias e experiências sociais, culturais e subjetivas: mulheres aidéticas; pivetes aidéticos; gays aidéticos, etc. Todos eram sub-entendidos por meio de doença e sempre uma identidade comum, que era mais caracterizada pelo estigma sobre o signo da morte. [...] A representação cultural do aidético foi crucial para definir e caracterizar a identidade social da pessoa soropositiva. De um lado, essencialmente genérica; por outro, a categoria implicava a objetividade e a violência simbólica dos significados culturais de doença e morte, compreendidos num modo bastante negativo e associado com devastação corporal e com uma finitude não desejada.

O trabalho também é visto como um lugar do risco de ser segregado, de viver formas de preconceito e por isso mesmo há a representação de que não terá apoio de chefes *et alégas*, e posturas de silenciamento sobre a situação, deixando aqueles que encontram neles apoio, inicialmente perplexos, para, em seguida, sentirem-se protegidos. Nesse sentido, Kern (2005, p. 5) aponta:

[...] não é em todos os lugares que o trabalhador soropositivo ou doente de aids pode mover-se livremente em seu local de trabalho, comentando a sua condição sorológica, a sua emoção em relação a isto, as suas dificuldades com o saber-se portador do vírus da aids.

Nos depoimentos das mulheres entrevistadas, esse autor encontrou fortes indícios de que a decisão de expor-se no ambiente de trabalho pode acarretar reações de punição, discriminação e de exclusão, a despeito da demonstração de ousadia e autoconfiança do portador de HIV.

O trabalho é representado, pois, em torno do núcleo central que confere identidade social, contribuindo para manter laços das pessoas infectadas pelo HIV, mas é também espaço de risco de discriminação, o que foi lembrado por todos os entrevistados. Tais representações o incluem na discussão seguinte sobre a das interações sociais dos entrevistados: a escolha pelas diversas formas de segredo em torno da doença e do tratamento.

A interpretação dos dados mostrou que a experiência social da aids relatada pelos entrevistados tem a categoria sociológica do segredo como central após a confirmação do diagnóstico, o que pode ser visto na apresentação de todas as categorias temáticas anteriores, mostrado no FIG. 11, na qual estão apresentados os respectivos núcleos centrais, com o sistema periférico e suas objetivações.

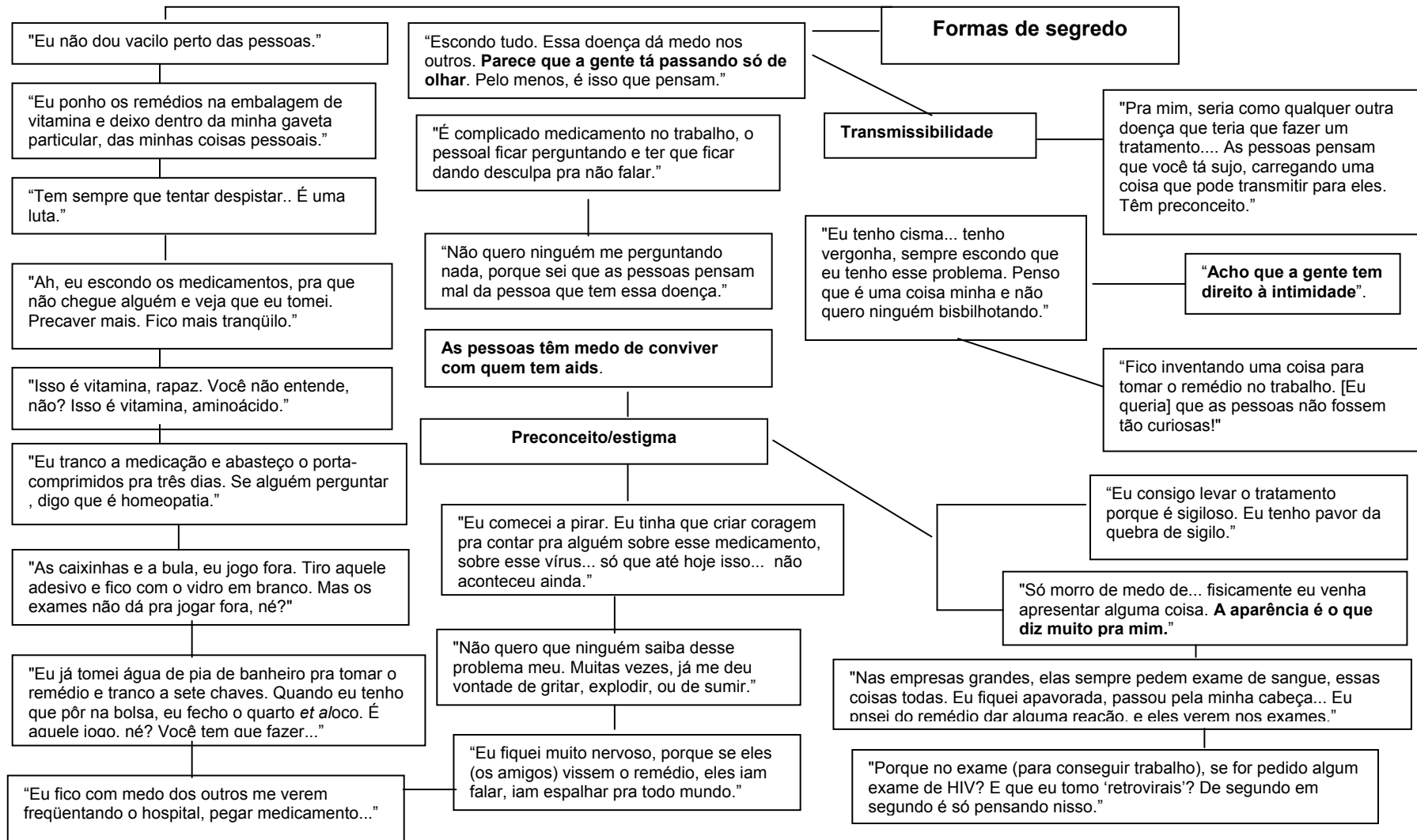


FIGURA 11 – Representações presentes na vivência do segredo a respeito do diagnóstico e do tratamento da aids.

As diversas posturas de segredo estão ancoradas em representações que dizem respeito ao grau de confiança nos outros, ao direito à intimidade, aos sentimentos de vergonha e valor de si mesmos, mas, sobretudo, as representações sociais sobre a aids centradas no preconceito (doença do outro, doença 'suja') e na transmissibilidade do vírus.

As representações sociais que fundamentam as diferentes estratégias das pessoas infectadas para manter sua situação escondida o máximo possível apontam para uma experiência cotidiana de sofrimento, de aprendizado do silêncio e de domínio de si mesmo. Estas se objetivam em posturas para se afastar de algumas pessoas, para reconstruir relações com outras, para investir afeto naquelas pessoas que são avaliadas como passíveis de compreensão e aceitação, para enfrentar os conflitos nas relações existentes, entre outras.

Além disso, o segredo é considerado necessário como forma de proteção da intimidade, mas também um peso para aqueles que não conseguem se abrir para ninguém, interferindo na adesão ao tratamento.

As razões que levam os pacientes infectados pelo HIV a optarem pelo segredo encontram-se, sobretudo, no estigma e no preconceito que existem em torno da doença e de seus portadores. Ribeiro *et al.* (2004, p. 14) comentam:

[...] a aids é um fenômeno cujas conseqüências incidem na comunidade como um problema público, econômico e psicossocial. Com relação ao efeito psicológico da doença sobre a população em geral e sobre os profissionais de saúde, especificamente, pode-se identificar uma 'epidemia do medo', que leva à discriminação dos indivíduos identificados como 'grupos de risco', à exclusão dos pacientes no trabalho e nos locais onde o paciente é atendido.

As autoras completam que ainda é o estigma que constitui o maior bloqueio no tratamento entre os profissionais de saúde.

Em outro estudo, Ribeiro *et al.* (2005, p. 128), citando Alves e Ramos (2002), observam que

[...] quanto ao doente, ele é a concretização da doença. É nele e em seu corpo que se pode observar a evolução do vírus, bactérias e outros agentes. É nele que se pode observar e avaliar as deteriorações da doença e dos efeitos dos medicamentos. O estigma da aids despersonaliza, descaracteriza o indivíduo. As pessoas

perdem sua identidade para serem números de prontuários, o vizinho, o parente, ou simplesmente aquele que tem aids.

As autoras reforçam que o preconceito existente entre membros da equipe de saúde é parte integrante do estigma que está diluído em toda a sociedade, pois desvela o que está oculto no íntimo das pessoas e que envolve sexo, drogas, prostituição, homossexualismo e traição. Ou seja, vincula a aids à 'grande peste ou às sujeiras do mundo'.

Descrevendo a origem da impregnação do estigma no imaginário populacional, Barbará *et al.* (2005) lembram, citando Herzlich e Pierret (1988), que a sigla 'AIDS', mesmo tendo se firmado definitivamente, não conseguiu manter-se neutra e desvinculada das primeiras referências negativas que denominavam a doença, como "pneumonia dos homossexuais" ou "câncer gay".

Ribeiro (2006, p. 100) cita Herbert de Souza (1994), reconhecendo a visão fatalista e anticientífica da aids como "responsável pela disseminação de condutas discriminatórias, desumanas e terroristas em relação às vítimas da doença". Para estes autores, "muita gente tomou carona na tragédia para expressar todos os seus preconceitos e culpar as vítimas e suas condutas, ao invés de atacar a causa real da doença: o vírus". A mesma autora acrescenta que estas representações 'antigas' da aids, ancoradas no preconceito e discriminação, permanecem na atualidade com o mesmo potencial de exclusão social. A interpretação dos dados mostra que elas estão presentes também para a totalidade dos entrevistados da presente pesquisa, levando-os a querer guardar segredo para se protegerem.

Nessa mesma linha, Torres (2006) reconhece em seu estudo que o preconceito de familiares, amigos e vizinhos dificulta a aceitação da doença pelo paciente, podendo produzir sentimentos de solidão, raiva e culpa. Em especial para os homens entrevistados neste trabalho, a aids está relacionada à idéia de punição e culpa, enquanto as mulheres apresentam uma maior necessidade de falar sobre a soropositividade.

A adoção do segredo pode ser entendida como uma estratégia de proteção do paciente soropositivo para que não sofra as sanções negativas de certos grupos da sociedade pela sua condição de portador de HIV. Castanha *et al.* (2005 p. 11) afirmam, citando Moriya (1992), que o medo, o preconceito e a discriminação em

relação aos portadores de HIV escondem aspectos psicossociais desfavoráveis, evidenciados por desinformações, discriminações e atitudes negativas, de modo que "contrair o vírus HIV implica em uma transgressão que favorece uma estereotipia de acusações e culpa, culpa essa de caráter individualizado, cujos comportamentos são representados como ameaças à sociedade por serem portadores de uma doença tão temida".

Nesse sentido, Kern (2005, p. 3) discorre em seu estudo sobre a visibilidade e a invisibilidade das representações sociais da aids, "expressa na consciência do ser diferente e que se torna um impacto que leva a pessoa a construir uma identidade, muitas vezes, em duplo sentido". Para o autor, um sentido seria para se caracterizar "de forma a permitir a imagem frente às relações que se estabelecem" e o outro sentido seria de uma identidade escondida, "para não comprometer estas relações, tornando-se invisível". Este autor retoma, assim as categorias interacionistas de Goffman (1983).

Kern (2005, p. 9) defende, assim, que "a questão central não é a de se fazer um esforço incontável para superar o preconceito, (mas) combater a discriminação e a exclusão social que é gerada com base no preconceito com relação à aids".

Nesse enfrentamento e na reconstrução do cotidiano, a fé e a religiosidade aparecem como sustentação para fazer face à doença e se tratarem.

As representações centrais nas quais se assenta a busca incessante de apoio e de explicação para o que se está vivendo em relação à doença e ao tratamento dizem respeito a Deus como Aquele que tudo pode, que controla, dá e tira a vida, que está acima de tudo, e por isso mesmo é capaz de curar, de dar alento para suportar os medicamentos. Como Deus é um Ser que tudo vê e controla, há uma representação periférica importante: 'nas mãos dEle está o nosso destino', o que propicia à pessoa liberar-se de sentimentos de culpa e de incompreensão sobre o fato de ter sido infectado ("por que eu"?). Os desígnios vêm dEle. Para objetivar esta fé e o apoio necessário no cotidiano, muitos buscam na Igreja a expressão de sua dor, seja em silêncio ou declarando sua condição ao padre ou pastor, dos quais conta receber apoio.

No entanto, uma minoria se refere à falta de fé, considerando que não há respostas para a “busca da verdade”. Para estes, a religião se relaciona à doença e ao tratamento somente quando são cobrados por familiares, que querem que eles freqüentem as igrejas. As representações sociais que fundamentam estas posturas estão apresentadas na FIG. 12.

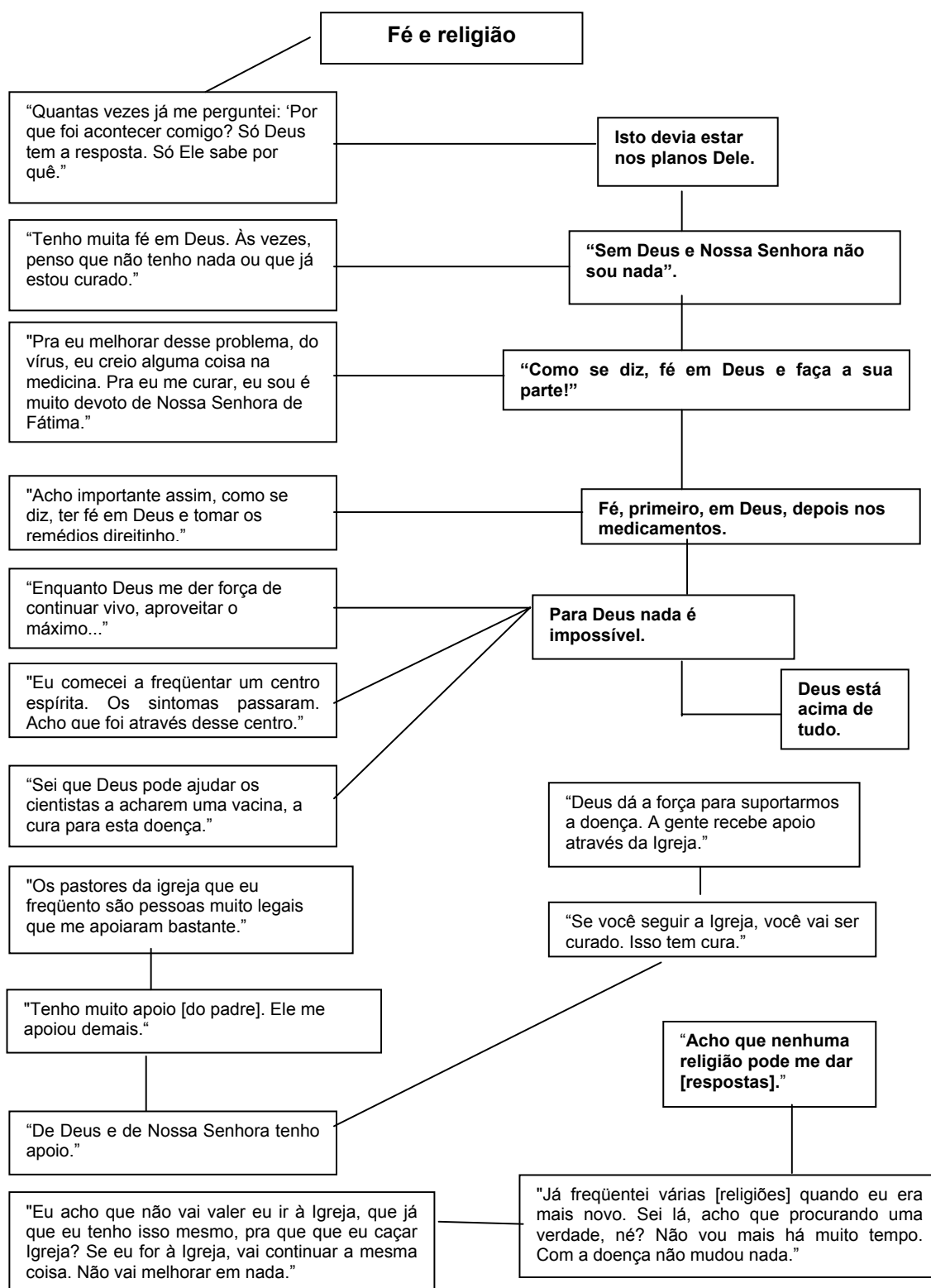


FIGURA 12 – Representações sobre o diagnóstico e o tratamento da aids relacionadas à fé e à religiosidade

As expressões relacionadas na FIG. 12 corroboram o estudo de Castanha *et al.* (2005, p. 11), em que as mulheres representaram a aids como uma doença que traz com ela o preconceito e que uma das maneiras de enfrentá-la é por meio da esperança e do suporte que pode vir com a religiosidade, objetivada na figura de Deus. Neste estudo as entrevistadas relacionam qualidade de vida ao amor, à felicidade e à figura de Deus.

Citando Gir (1997), as autoras acima referidas somam-se à discussão de que o indivíduo que tem crenças religiosas afirma se sentir mais forte e confortado para superar dificuldades de sua existência, até mesmo privações e angústias impostas pela aids.

Por outro lado, existem algumas pessoas para as quais a busca da fé resulta de uma negação da condição de infectado pelo HIV, pois a condição de soropositivo é uma “vivência perturbadora”, como foi também observado por Cardoso e Arruda (2005). Neste estudo, justamente as mulheres não aderentes acreditam na cura que vem da fé ou milagrosa. São elas as que tendem a abandonar o tratamento à espera de um milagre, de Deus ou dos representantes das igrejas.

Além da fé em Deus, que conserva a imagem de pai libertador de todos os males, a maioria dos entrevistados refere-se à importância de seu próprio desejo de viver para enfrentar as situações sociais advindas do fato de ser infectado, a doença e o tratamento. A representação central aqui é: “acima de tudo a gente tem que ter vontade de viver, é isso que vai nos manter vivos”, estruturando idéias de que “se a gente não se gostar, quem vai gostar da gente”? e outra de que “se entregar à doença e ao sofrimento e não se cuidar, acaba morrendo mesmo”, também para aqueles que ainda estão negando a doença e que não conseguiram levar adiante a terapia anti-retroviral. Essas representações estão apresentadas na FIG. 13.

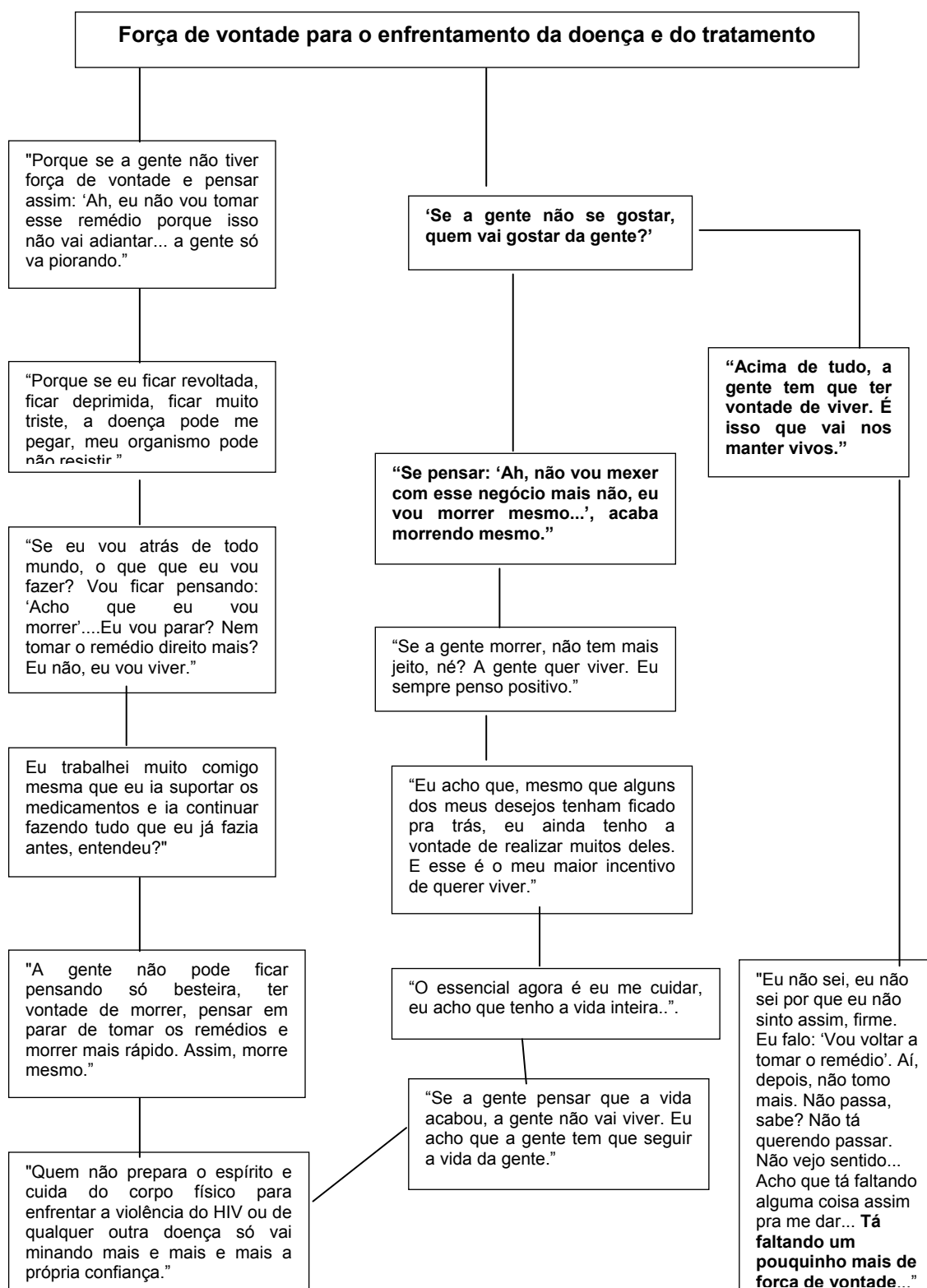


FIGURA 13 – Representações sobre o diagnóstico e o tratamento da aids relacionadas à capacidade individual de enfrentamento da situação.

Segundo os discursos apresentados, a vontade de vencer o HIV e de se manter vivo é tão importante quanto o uso da medicação ARV, fortalecendo o corpo contra a doença. Nesse sentido, Ribeiro *et al.* (2004, p. 17), ao analisarem as representações de profissionais de saúde sobre aids, apontam as mesmas questões encontradas nas falas das pessoas em tratamento do presente estudo. As autoras afirmam que

[...] os profissionais constroem representações da aids como um mal terrível, mas que pode ser minimizado, ou não, dependendo das condições emocionais, culturais e econômicas do paciente. Isso vem associado a uma idéia geral de que o desenvolvimento da doença depende da forma como o paciente lida com ela; do apoio que recebe da família; da manutenção de uma atividade produtiva; do uso adequado dos medicamentos; da consciência em evitar reinfecção; enfim, uma série de condições interdependentes.

Do mesmo modo, no trabalho de Cardoso e Arruda (2005) a atitude de enfrentar a doença parece favorecer a adesão, pois o paciente aderente se auto-responsabiliza pelo sucesso de seu tratamento e na relação consigo mesmo, no sentido de buscar recursos e caminhos para se adaptar à nova condição. A busca por uma razão pessoal na manutenção da TARV também encontra respaldo nos depoimentos das mulheres entrevistadas por Torres (2006, p. 63), que definem a aids "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'". Assim, enquanto uma das entrevistadas de nossa pesquisa afirma não encontrar motivos nem sentido em sua vida para continuar a tomar a medicação ARV, a existência dos filhos pode ser uma importante fonte de estímulo à adesão, nos dados mais gerais analisados.

Na interpretação desses dados sobre a adesão à TARV e a continuidade da vida cotidiana foram encontradas, ainda, representações que se relacionam com a existência de mudanças no enfrentamento da doença e do próprio tratamento, que estão apresentadas na FIG. 14.

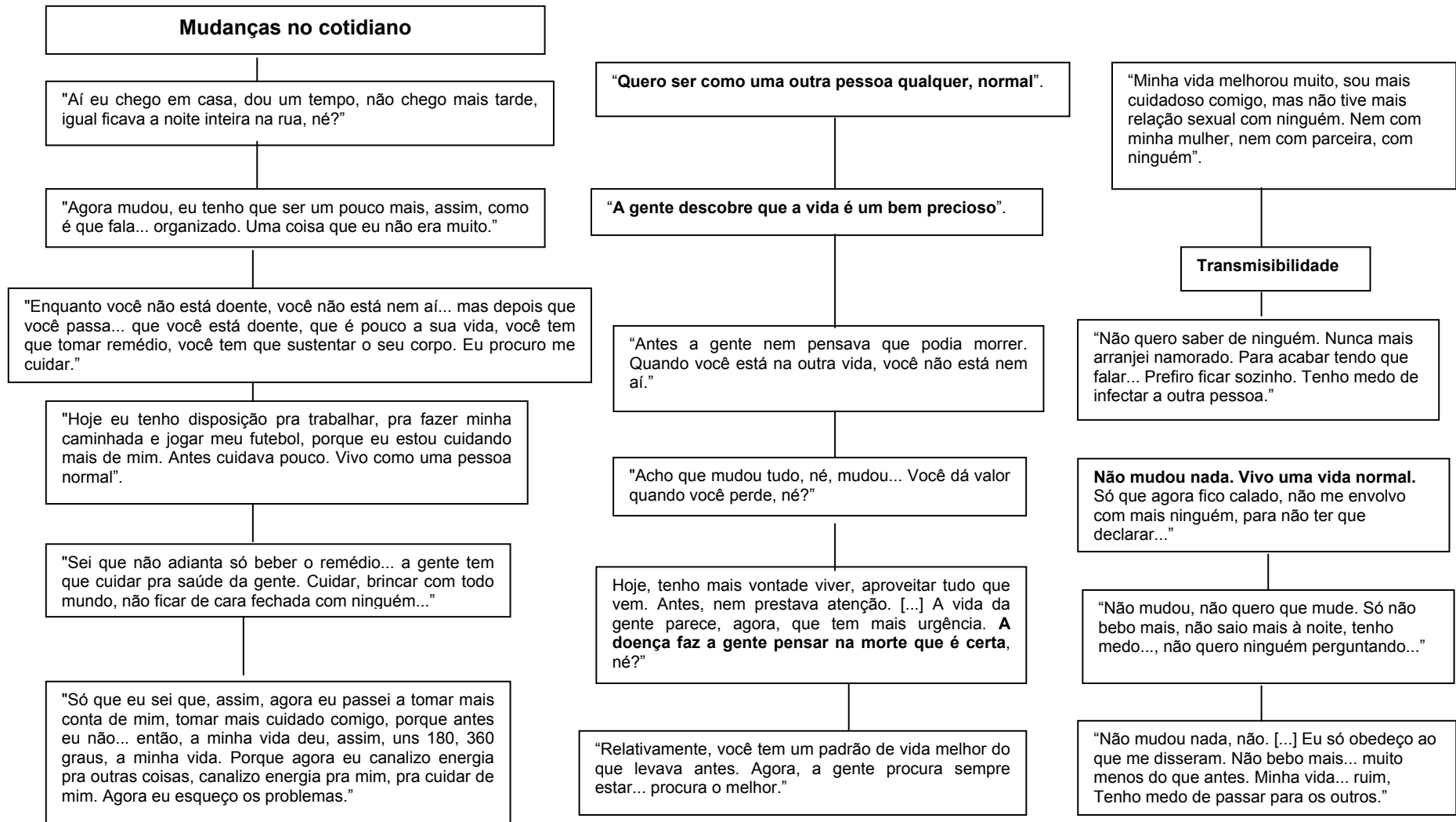


FIGURA 14 – Representações sobre o diagnóstico e o tratamento da aids relacionadas com as mudanças no cotidiano no enfrentamento da situação

As representações sociais contidas neste tema estão centradas em torno da transmissibilidade do vírus e da doença como morte, que se objetivam, assim, no desejo de 'ser como uma outra pessoa qualquer, normal' e de se cuidar para afastar a iminência da morte anunciada pela existência da aids, da vida como um 'bem precioso', como foi sintetizado na FIG. 14.

Na interpretação dos dados que foram categorizados em mudanças no cotidiano para o enfrentamento da situação aparecem representações acerca do diagnóstico e do tratamento da aids relacionadas com: obrigatoriedade do uso de preservativos nas relações sexuais, diminuição no número de pessoas no círculo social ou mudança na qualidade dos relacionamentos de amizade, suspensão de relacionamento sexual com o parceiro ou o não envolvimento com nenhum outro, até mesmo com negação da possibilidade de novas relações amorosas.

Todos afirmam que há uma vida antes e outra depois da infecção pelo HIV. Alguns relatos mostram que as mudanças foram consideradas de crescimento pessoal, de valorização da vida, com novas maneiras de encará-la para ter mais qualidade e mais profundidade nas relações e nas interações com o mundo. Nesta categoria estão, obviamente, aqueles entrevistados que estão aderiram ao tratamento.

Para aqueles que estão com dificuldades em aceitar que estão infectados, em aceitar o tratamento, há negação de mudança, seja para dizer que não se permitiram mudar nada na vida cotidiana, seja para dizer que as mudanças ocorridas foram por terem se sujeitado aos fatos, por recomendação médica, por exemplo. Estes entrevistados se contradizem, no entanto, ao longo das entrevistas, ao narrarem mudanças com relação à abstinência sexual, de não envolvimento amoroso, de estreitamento de relações afetivas, seja com amigos, familiares ou com parceiros, após a descoberta da soropositividade para HIV.

A respeito das mudanças que se processam na vida dos portadores de HIV em decorrência da infecção e do tratamento, Silveira e Carvalho (2002) descrevem que houve relatos de contribuições do tratamento para mudanças positivas no paciente, que podem ter sido resultado tanto do tratamento como do atendimento prestado e da participação dos sujeitos em grupos de apoio. Do mesmo modo, as mulheres participantes do estudo de Castanha *et al.* (2005, p. 11) percebem a aids

como "um *recomeço* onde após o impacto sofrido pelo diagnóstico, vem a necessidade da reestruturação e manutenção da vida em seus vários papéis". Para os autores, "a construção de uma nova identidade após o adoecimento e o retorno à normalidade – que não é saúde – constitui-se num processo, de forma ativa, de construção de conhecimentos e formas de ação". Ferraz (1998, p. 137) ressalta que o processo de mudança tem início quando o paciente recebe o diagnóstico da infecção pelo HIV:

[...] o fato de 'tornar-se soropositivo' evidencia a necessidade de mudanças no estilo de vida e na escala de valores dessas pessoas. Aprender a conviver com essa nova situação, operando mudanças às vezes radicais na vida durante o processo de revisão da mesma, é imposição do próprio processo de 'tornar-se soropositivo'.

Valle (2002, p. 186) relembra a importância da imprensa na difusão de idéias e imagens preconceituosas a respeito da aids e seus portadores. Somente na década de 1990 a imprensa começa a retratar a "nova face da aids" e que os doentes "aprendiam a viver com o mal e retornavam à sua vida social enquanto eram tratados". Este autor afirma que com a divulgação da imagem de força física e coragem de Magic Johnson o esteriótipo do "aidético" cedeu lugar ao "paciente soropositivo assintomático", embora a idéia de morte iminente permanecesse sulcada profundamente na aids.

A síntese dos núcleos centrais e dos elementos periféricos mais próximos do centro acerca da aids e de seu tratamento encontrados no presente estudo estão apresentados na FIG. 15.

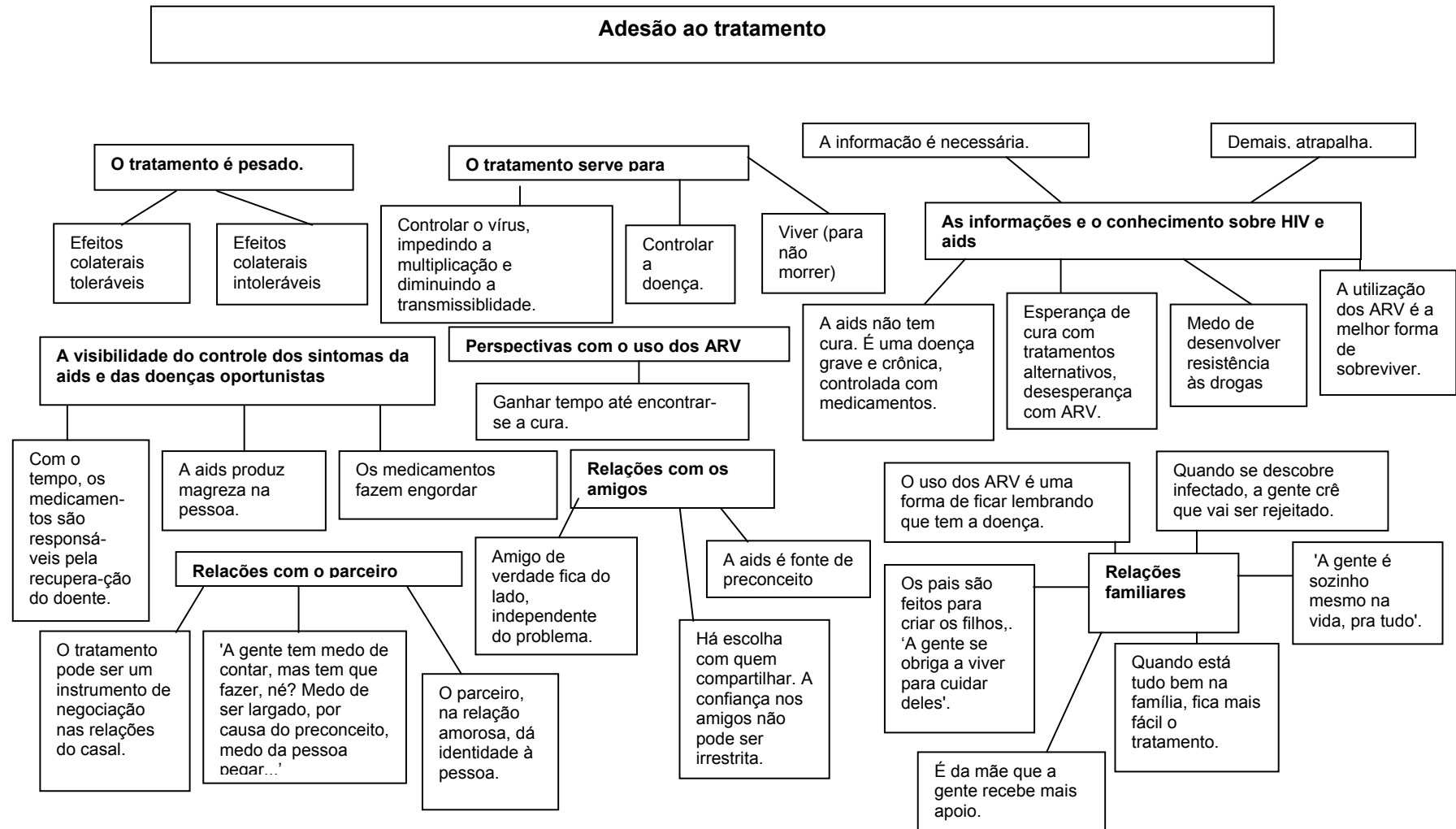


FIGURA 15 A – Conjunto das representações sociais de pacientes em início de TARV relacionadas à adesão ao tratamento

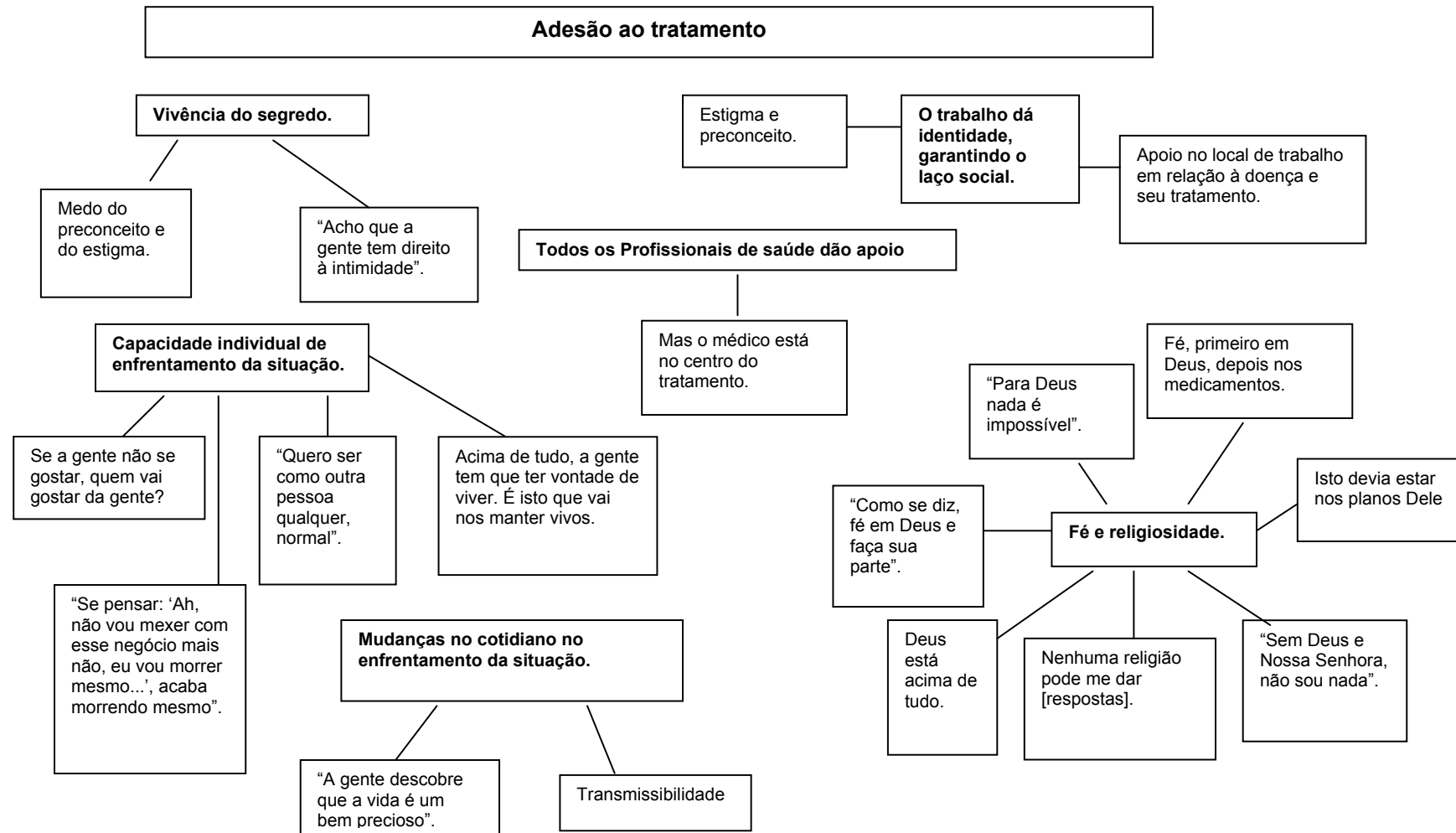


FIGURA 15 B – Conjunto das representações sociais de pacientes em uso da TARV relacionadas à adesão ao tratamento

Desde o início da epidemia, a aids trouxe desafios para a população em geral, principalmente por combinar comportamento sexual e doença (GALVÃO, 2000), permitindo a criação de diversas representações para tentar introduzir e explicar esse processo no cotidiano dos indivíduos. Assim, o que conhecemos como aids "é um produto dessa complexa interação, com interpretações e análises competitivas que apontam para as diferentes dimensões da epidemia" (EPSTEIM, 1996, *apud* GALVÃO, 2000, p. 14).

A análise dos dados aponta que as representações sociais relacionadas à adesão no início do tratamento têm núcleos centrais persistentes, que surgiram nos primeiros anos da epidemia e que permaneceram difusos na sociedade durante mais de vinte anos, havendo, no entanto, modificações e agregações no sistema periférico das representações encontradas.

A representação central da aids como 'morte' ainda está evidente entre as pessoas entrevistadas, sendo que houve, no sistema periférico, uma mudança de 'morte certa e rápida', para 'morte adiada' pelo tratamento com anti-retrovirais. Persistem, também, representações da aids como uma doença que gera preconceito, pelo estigma relacionado à forma de infecção pelo HIV e à transmissibilidade, que traz para a pessoa a representação de ser perigosa, provocando sua segregação.

A medicação aparece como um paliativo, uma maneira de se manter vivo enquanto se espera pela descoberta da cura. A medicação prolonga a vida, cuja expectativa foi radicalmente diminuída pela presença do HIV.

Nas figuras que sintetizam as representações, pode-se observar que o tratamento é visto como pesado e que pode produzir efeitos colaterais que são ora toleráveis, ora intoleráveis, os quais comprometem a adesão aos ARVs. O tratamento serve para controlar o vírus, impedindo a multiplicação e diminuindo a transmissibilidade. Dessa forma, controla a evolução da doença e possibilita a vida. O tratamento serve para não morrer. As informações e o conhecimento sobre o HIV e aids mostram que a aids não tem cura e é uma doença grave e crônica, que deve ser controlada com medicamentos, existindo, ainda, esperança com outros tratamentos alternativos e certa desesperança com os ARVs, com o desejo de substituí-los por outras terapias.

A informação tem representações ligadas à sua importância e necessidade para se compreender que a utilização dos ARV é a forma de sobreviver, apesar do medo de desenvolver resistência às drogas. Carrega, no entanto, a idéia de que informação demais fragiliza e atrapalha o tratamento.

A visibilidade do controle dos sintomas da aids e das doenças oportunistas pode ser evidenciada na magreza que é produzida na pessoa, enquanto os medicamentos fazem engordar. Com o uso dos ARVs, tem-se a perspectiva de que não seja para o resto da vida, mas sim até encontrar-se a cura definitiva para a aids.

Nas relações com os amigos, a aids é fonte de preconceito. Por isso, há escolha daqueles com quem compartilhar. A confiança nos amigos não pode ser irrestrita. Por isso, é preciso saber escolhê-los. A representação é de que amigo de verdade fica do lado, independente do problema.

Nas relações com o parceiro, o tratamento pode ser um instrumento de negociação nas relações do casal. Por isso, deve-se contar a verdade, apesar do medo de ser abandonado, do preconceito e do risco da transmissão. O parceiro, na relação amorosa, dá identidade à pessoa, levando a uma relação de dependência para a continuidade do tratamento: se o casal está bem, há maior vontade e disposição para levar bem o tratamento.

Nas relações familiares, o uso dos ARVs é uma forma de ficar lembrando que se tem a doença. Quando se descobre infectado, o paciente acredita que vai ser rejeitado em seu núcleo familiar, mas quando está tudo bem na família, fica mais fácil o tratamento. A existência de filhos também facilita a adesão, porque 'os pais são feitos para criar os filhos', e o paciente se obriga a viver para cuidar deles. Alguns pacientes, no entanto, sentem-se sozinhos para tudo na vida, sem a família.

Paralelamente, é preciso vivenciar diversas formas de segredo, o que está relacionado tanto com representações antigas sobre a aids para se proteger do preconceito e do estigma quanto pelo reconhecimento do direito à intimidade. Este segredo, muitas vezes, torna-se compartilhado, fundando-se na confiança estabelecida com algumas poucas pessoas, mas também desvelado por indiscrição de terceiros. O medo deste último faz com que estratégias sejam organizadas para não haver descoberta sem a decisão de revelação. O segredo parece, pois,

favorecer a adesão, mas o não compartilhamento absoluto pode contribuir para, com o tempo, a pessoa se sentir desestimulada a seguir o tratamento.

Apesar do estigma e do preconceito, o trabalho é representado como propiciador de identidade, garantindo o laço social, sendo possível, para alguns, encontrar apoio no local de trabalho em relação à doença e seu tratamento. Todos os profissionais de saúde dão apoio, mas o médico está no centro do tratamento, sendo que os laços de confiança estabelecidos favorecem a adesão.

Aparecem também como facilitadores da adesão ao tratamento com ARV a capacidade individual de enfrentamento da situação, o gostar de si mesmo, ter vontade de viver e querer ser como uma pessoa qualquer, normal. Com isso, são realizadas algumas mudanças positivas no cotidiano, pois a vida, representada como um bem precioso, é redescoberta após o diagnóstico positivo para o HIV. O medo da transmissibilidade do vírus também é fator de mudanças para a prevenção.

A fé e a religiosidade dão sustentação ao tratamento, pois para Deus nada é impossível, e 'isto' devia estar nos planos Dele. Deus está, portanto, acima de tudo, devendo-se ter fé primeiro em Deus, depois nos medicamentos. Alguns pacientes consideram que sem Deus não são nada, e é preciso fazer a sua parte para ser ajudado por Ele, enquanto outros não encontraram respostas para seus problemas em nenhuma religião ou na fé.

Resultados semelhantes foram revelados no estudo de Freitas (2006, p.1). Neles, a aids

[...] doença do outro, doença comum, doença punitiva, que vai ter cura, além de ser perigosa. A soropositividade favorece a exclusão social, e por isso suscita no portador do HIV o desejo de permanecer no anonimato, de ter suporte religioso e familiar, como mecanismos de ajuda, acreditando na cura o mais breve possível. O conviver com o diagnóstico representa mudança de vida diante da perspectiva de morte próxima; culpa por não ter protegido à si e à prole, indignação/raiva por ter se contaminado dentro do próprio lar.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho, buscou-se compreender as representações sobre a aids e TARV, discutindo-se fatores relacionados à adesão pelos portadores de HIV/aids iniciando a terapia.

Assim como é relevante a identificação das representações sociais da aids na proposição de medidas de prevenção e no enfrentamento da epidemia, o reconhecimento dos valores, crenças e normas sociais dos usuários da TARV podem elucidar, no grupo estudado, os aspectos relacionados à adesão ao tratamento, permitindo a identificação dos fatores facilitadores e dificultadores dessa adesão.

Os resultados apresentados corroboram resultados apurados na pesquisa de Cardoso e Arruda (2005). Nela, as autoras discutem que para os aderentes à TARV a soropositividade aparece associada a uma nova normatividade (tomar remédios). O remédio é objetivado destruindo o vírus e existe a ancoragem no saber científico. Para os não aderentes, a soropositividade é uma vivência ameaçadora. O uso da negação impede a ancoragem no saber científico. Os remédios tornam-se a objetivação da doença.

Segundo Moscovici (2004), as representações sociais se constituem como uma série de opiniões, explicações e afirmações que são produzidas a partir do cotidiano dos grupos, sendo a comunicação interpessoal importante neste processo. São consideradas como "teorias do senso comum", criadas pelos grupos como forma de explicação da realidade. Elas se parecem muito com os mitos e crenças das sociedades tradicionais. Assim, a representação social formaliza uma "[...] modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos" (MOSCOVICI, 1978, p. 26).

A representação social tem funções específicas para os grupos que compartilham essas teorias de senso comum. A partir desta perspectiva, Moscovici compreende como o homem vai tornando os conhecimentos científicos socializados, para com isso explicar sua realidade no mundo e, assim, identificar-se com seu grupo. As representações sociais fazem com que esta forma de pensar o mundo crie condições para o homem entendê-lo: "[...] a representação social constitui uma das

vias de apreensão do mundo concreto, circunscrito em seus alicerces e em suas conseqüências" (MOSCOVICI, 1978, p. 44). Para esse autor, as representações têm por função "[...] uma produção de comportamentos e de relações com o meio ambiente, de uma ação que modifica aqueles e estas, e não de uma reprodução desses comportamentos ou dessas relações" (1978, p. 50).

Quando um grupo atribui um determinado valor a um objeto, ou a uma pessoa, geralmente o faz pensando positivamente ou negativamente, pois é uma atribuição pautada exatamente nos juízos de valores já estabelecidos, tanto por ele quanto por seu grupo. Dessa forma, podemos perceber quando as representações apresentadas influem positiva ou negativamente na adesão à TARV.

Como se pôde observar nas figuras apresentadas, as representações sociais sobre a aids já discutidas em outros estudos estão presentes e se associam às representações sobre o tratamento ARV, trazendo à tona elementos ora subjetivos – da vivência dos sujeitos como portadores de HIV/aids – ora objetivos – da sua relação com a medicação e com o meio em que vivem. Assim, processa-se a ancoragem por meio dos aspectos que circulam os núcleos centrais apresentados.

A ancoragem acontece em dois momentos: antes e depois da objetivação. Quando acontece antes da objetivação, exerce um poder de nomear (categorizar) fenômenos para os grupos sociais. Quando acontece depois, refere-se a uma função social de classificação. Segundo Moscovici (2004), a classificação é uma das principais características da ancoragem, pois necessitamos atribuir uma característica, ou um rótulo, a algo que não nos é completamente conhecido. A classificação realizada pelo processo de ancoragem é uma forma de 'dar um lugar' a determinado objeto, dentro de um conjunto de conhecimentos já representados por determinado grupo. Segundo Galvão (2000, p. 18),

[...] a aids possibilitou a ampliação do diálogo sobre as abordagens médico-terapêuticas no tocante a uma doença, demonstrando que aquilo que cada cultura classifica como crença, tabu, sexualidade, poder, saúde, estigma e religiosidade pode marcar e determinar os caminhos da história natural de uma epidemia, além de, como no caso da epidemia de HIV/aids, ser também responsável pelo desenvolvimento de uma diversidade de iniciativas como precedentes no enfrentamento de uma doença.

As doenças eram entendidas no passado pelo seu conteúdo mágico, místico ou religioso, como um mal inevitável, advindo da fúria dos deuses, da sujeira que se propagava por meio dos miasmas, ou da punição pelos pecados e faltas do homem. Essas representações de saúde e doença foram sendo repassadas de geração em geração entre diferentes grupos populacionais, com o passar do tempo, e situando-se histórica e geograficamente. Herzlich (1991) citado por Oltramari (2003), afirma que a representação social dá sentido a uma doença que os sujeitos representam, orientando suas condutas a partir dessas representações. Assim, ainda podemos encontrar vestígios dessas representações na atualidade, especialmente quando o assunto é aids, doença que reúne em si o feio, o sujo, o pecado e a morte, como foram a lepra e a sífilis no passado (TRONCA, 2000; SONTAGO, 1989 *apud* OLTRAMARI, 2003).

Devido à identificação dos primeiros casos de aids fora do nosso país e em alguns grupos populacionais específicos, as primeiras representações surgidas no Brasil a relacionam a um 'fato estrangeiro' delineando o campo de inserção da doença fora de nosso cotidiano, tanto no sentido geográfico como sociocultural e moral (DOMINGUES, 1998; TRONCA, 2000; JOFEE, 1998, *apud* OLTRAMARI, 2003). Domingues (1998) afirma que o anúncio do primeiro caso de aids no Brasil, em 1983, não alterou de forma significativa o processo coletivo de construção conceitual da doença. Associado ao conceito vigente de 'grupo de risco', tem-se a representação da aids como 'doença do outro', reforçando o caráter restritivo do espectro de ação da doença. Os resultados das pesquisas de Joffe (1998), citados por Oltramari (2003), revelam como a aids tem sido ligada à responsabilidade e à culpabilidade de determinados grupos sociais, entendidos como "outros".

A ausência de uma terapia medicamentosa que atuasse no combate ao HIV trouxe consigo outra representação, a de aids como sentença de morte. Durante a década de 1980, principalmente, não havia alternativas que pudessem interromper a evolução da doença, que culminava infalivelmente na morte de seus portadores. Conforme apresentado ao longo deste trabalho, nem o surgimento de inúmeras medicações ARVs, nem a mudança do conceito de "grupos de risco" para comportamentos e situações de risco puderam suplantar as representações sociais surgidas no início da epidemia, que foram agregando-se às novas representações

desenvolvidas ao longo dos anos. A morte ainda é uma representação central, sendo que houve, com o advento de novos medicamentos, a agregação de um elemento periférico, o de que a morte foi adiada, paralelamente a uma esperança forte de que estas drogas permitirão às pessoas terem tempo de esperar por novas descobertas científicas que tragam a cura definitiva, pelas mãos de Deus.

De forma direta ou indiretamente, as representações sobre aids e sobre a infecção pelo HIV influenciam seus portadores na adesão aos ARVs, compondo o quadro dos fatores que interferem na decisão de seus usuários em manter ou suspender o uso da medicação. Domingues (1998, p. 59) atesta que "em maior ou menor grau, todos tangenciamos e compartilhamos as representações sociais que compõem o discurso recorrente da aids, em que vergonha, impotência, fatalidade, sofrimento e morte são elementos presentes de forma inequívoca, embora imaginária".

O estigma está, assim, fortemente presente na construção das representações sobre aids, uma vez que a doença é considerada, primordialmente, como sendo sexualmente transmissível, associando-se à sujeira e às práticas sexuais desviantes e promíscuas, como as demais infecções sexualmente transmissíveis (ISTs).

Aparece também relacionada aos portadores do HIV e da aids a representação de culpados pela infecção: por não ter sido cuidadoso, por ter confiado em quem não devia, por ser homossexual, por ter traído o parceiro, por ter desejo sexual, por... Porém, estar infectado é, paralelamente, representado como uma injustiça.

A aids surge, então, de um lado, como uma pena, até mesmo de morte, para pessoas que acham que têm uma conduta divergente na sociedade, ou são tachadas de tal. "Os responsáveis pela aids são vistos pelo mundo ocidental como pessoas que tinham o 'pecado' em seu comportamento, como os homossexuais, profissionais do sexo, usuários de drogas e pessoas negras" (OLTRAMARI, 2003, p. 10). Por outro lado, é uma injustiça inexplicável, sobre o que também Merchán-Haman (1995) apontou em seu estudo com adolescentes do Rio de Janeiro: a visão predominante de que a aids é um "castigo injusto", em que a vítima é inocente.

As representações sociais encontradas neste estudo mostram que se mesclam, em sua constituição, aspectos do início da epidemia, como o preconceito e o estigma aos portadores de HIV, com fatores que foram desenvolvidos e assimilados após o advento da TARV, com a visão da aids como uma doença crônica, que exige mudanças positivas nos hábitos de seus portadores. A força de vontade dos pacientes demonstra que eles não aceitam a condição de vítimas e querem se responsabilizar por suas próprias vidas, bem como pelo sucesso de seu tratamento. Para isso, procuram se informar e têm como norma a constante busca por conhecimento do que acontece com o seu corpo depois da infecção pelo HIV, o que lhes dá condições de acreditar numa perspectiva de cura num futuro próximo. Para o exercício diário de superação, querem contar e, dependendo da confiança possível, contam com a compreensão e a solidariedade dos amigos, dos familiares, dos parceiros e da equipe de saúde, que, com reforço da fé em Deus, fortalecem a representação de uma corrente que manterá o vírus HIV aprisionado, pois a medicação ARV "não consegue ou não pode agir sozinha". O tratamento envolve, então, além da medicação ARV, tudo que compõe o dia a dia dos portadores de HIV, como ficou evidenciado em seus relatos.

O estudo das representações sociais nos permitiu mergulhar nos aspectos que envolvem o cotidiano dos pacientes, para além do conhecimento técnico e científico, possibilitando a busca do entendimento do papel das crenças, do senso comum e das atitudes que permeiam as relações sociais do grupo a que pertencem. Contudo, é importante ressaltar que os resultados apresentados não são passíveis de generalização, uma vez que constituem partes da experiência de vida dos sujeitos entrevistados, naquele momento em que participaram da pesquisa, ou seja, no início do uso da terapia anti-retroviral. Considerando as limitações deste estudo, torna-se necessário aprofundar essa análise em cada uma das categorias evidenciadas, bem como relacionar os resultados apresentados com os dados da pesquisa quantitativa que vêm sendo analisados pelos pesquisadores do GPEAS. Abre-se caminho, também, para novos trabalhos que busquem as representações sociais dos portadores de HIV/aids após algum período de uso da TARV e sucessivas alterações do esquema ou quaisquer fenômenos que possam ocorrer ao longo dos anos de utilização do tratamento. Da mesma forma, pesquisas qualitativas

que utilizem outro referencial teórico para análise poderão enriquecer a discussão sobre os aspectos que se relacionam à adesão à TARV, elucidando a busca de estratégias de promoção da adesão que sejam reconhecidas e compartilhadas pelos próprios sujeitos usuários dos medicamentos ARVs.

Nesse sentido, Galvão (2000, p. 18) declara que "a noção de que as respostas à aids são específicas e diferenciadas ainda hoje é algo pouco analisado e se apresenta como um dos pontos-chave para o entendimento do percurso da epidemia de HIV/aids em diferentes sociedades". Ao invés de massificá-los como um todo homogêneo, pretendemos afirmar suas particularidades e interações sociais como integrantes de uma parcela da população que tem em comum a vivência com a soropositividade e seu tratamento. Isso quer dizer que se faz necessário persistir nos estudos com este enfoque e também na comparação dos seus resultados. A revisão bibliográfica realizada para o presente estudo mostrou a proximidade dos resultados encontrados com outros estudos com grupos sociais diferentes, tais como os que tiveram como sujeitos da pesquisa os profissionais de saúde (RIBEIRO *et al.*, 2005).

Como as representações são socialmente construídas e compartilhadas, podendo influenciar o modo como as pessoas se inserem e agem no mundo, é preciso entender, sob a ótica dos próprios sujeitos, o papel de suas relações com a família, com o trabalho, com a equipe de saúde e com outras pessoas que compartilham da experiência de portadores do HIV/aids e usuários da TARV na elaboração de alternativas que auxiliem na adesão aos ARVs e os ajudem a superar os fatores dificultadores. Dessa forma, será possível uma intervenção mais objetiva e personalizada nos grupos de adesão e em cada pessoa em particular, no sentido de contribuir para a melhoria da qualidade de vida e do dia-a-dia das pessoas beneficiadas pela terapia.

REFERÊNCIAS

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

ABRIC, J. Prefácio. *In: SÁ, C. P. Núcleo central das representações sociais*. Petrópolis: Vozes, 1996, p.9.

ACÚRCIO, F. A.; BONOLO, P. F.; CECCATO, M. G. B.; e GUIMARÃES, M. D. C. Representação social do fenômeno adesão ao tratamento anti-retroviral. *In: SEMINÁRIO ATAR (Adesão ao Tratamento anti-retroviral)*, nov/2004, Belo Horizonte. *Resumo dos trabalhos do GPEAS (Grupo de pesquisa em epidemiologia e avaliação em saúde)*, 2001-2003. Universidade Federal de Minas Gerais, p. 30.

ACÚRCIO, F. A.; GUIMARÃES, M. D. C. Utilização de medicamentos por indivíduos HIV positivos: abordagem qualitativa. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 33, n.1, p. 73-84, fev. 1999.

ADESÃO. *In: DICIONÁRIO ELETRÔNICO MICHAELIS*. Melhoramentos soft da língua portuguesa. São Paulo: Cia Melhoramentos, Indústria de Papel. Versão 3.0, 1996. DTS Software Ltda.

AMATO NETO, V.; UIP, D. E.;BOULOS, M. DUARTE, M. I. S; MENDES, C. M. F.; TAKETOMI, E; LONGO, I. M.; MATOS FILHO, J. L. P.; MOURA, N. C.; ROCHA, T. R. F e MENDES, N. F. Síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS): descrição do primeiro caso autóctone do Brasil e estudo imunológico. *Rev. Paulista de Medicina*, v. 101, n. 4, p. 165-68, 1983.

BARBARÁ, A.; SACHETTI, V. A. R.; CREPALDI, M. A. Contribuições das representações sociais ao estudo da aids. *Rev. Interação em Psicologia*, Curitiba, v. 9, n. 2, p. 331 -39, jul./dez. 2005.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70, 1977. 229p.

BASTOS, C.; GALVÃO, J.; PEDROSA, J. S. ; PARKER, R. Introdução. *In: PARKER, R.; BASTOS, C. ; GALVÃO, J.; PEDROSA, J. S. A AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume Dumará; ABIA: IMS/UERJ, 1994.

BASTOS, F. I.; BARCELLOS, C. Contribuições à análise dos padrões de difusão da AIDS no Brasil. *In: AIDS: Boletim Epidemiológico*. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BONOLO, P. F.; CÉSAR, C. C.; ACÚRCIO, F. A.; MENEZES-PÁDUA, C.; ÁLVARES, J.; CAMPOS, L. N.; GUIMARÃES, M. D. *Factors associated to adherence among patients initiating antiretroviral (ARV) therapy*. Belo Horizonte, Brazil, 2001-2003. 15th Int. Conf. AIDS, Bangkok, Thailand, jul 11-16, 15: (abstract nº B12060), 2004.

BONOLO, P. F.; GUIMARÃES, M. D. C.; CESAR, C. C.; ACÚRCIO, F. A.; CECCATO, M. G. B.; PÁDUA, C.A.M.; ÁLVARES, J.; CAMPOS, L.N. e CARMO, R.A. *Non-adherence among brazilian patients initiating antiretroviral therapy and public health implications*. IAS Conf. HIV Pathogenesis and Treatment. 2005. Jul 24-27: 3rd: abstract n. WePe 12.7c23.

BOTEGA, N.J. *Prática psiquiátrica no hospital geral*. Porto Alegre: Artmed, 2001.

BRAMBATTI, L. P.; CARVALHO, W. M. E. S. A adesão ao tratamento em pessoas vivendo com HIV/aids: barreiras e possibilidades. *Rev. Saúde Dist. Fed.*, Brasília, v. 16, n. 3/4, p. 7-21, jul./dez. 2005.

BRASIL, 1998. *aids no Brasil: um esforço conjunto governo-sociedade*. Ministério da Saúde, Coordenação Nacional de DST/aids. Brasília, D.F. 106p.

BRASIL, 1999. *A resposta brasileira ao HIV/aids: experiências exemplares*. Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Coordenação Nacional de DST e aids. Brasília, DF.180p.

BRASIL, 2000. *Boletim Epidemiológico de AIDS*, Ministério da Saúde, Brasília, Ano XIII, n. 03.

BRASIL, 2001. *Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV*. Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e aids. 4. ed. Brasília, DF. 104p.

BRASIL, *Vigilância do HIV no Brasil: novas diretrizes*. Ministério da Saúde, Brasília, D.F, Secretaria de Políticas de Saúde, Coordenação Nacional de DST e aids. Série referência nº 2, out. 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. *aids: etiologia, clínica, diagnóstico e tratamento*. Unidade de Assistência. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/assistencia/etiologia/diagnóstico.html>>, Acesso em: 25 nov. 2005.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.*, Uberaba, v .34, n.2, p. 207-217, mar./abr. 2001.

BUCHALLA, C. M. aids: o surgimento e a evolução da doença. *In: MONTEIRO, C. A. (Org.) Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e de suas doenças*. 2. ed. São Paulo: Editora Hucitec-Nupens, 2000, p.331-345.

CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade entre as mulheres e a adesão ao tratamento. *Cad. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 183-199, jul./dez. 2003.

CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Revista ciência & saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n.1, p. 151-162, jan./mar. 2005.

CARVALHO, I. M. M.; ALMEIDA, P. H. Família e proteção social. *São Paulo em Perspectiva*, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 109-122, 2003.

CASTANHA, A. R.; SALDANHA, A. A. W.; COUTINHO, M. P. L.; RIBEIRO, C. G.; ARAÚJO, L. F. *A qualidade de vida de soropositivos para o HIV após duas décadas de terapia anti-retroviral*. 6º Congresso Comunicação, Tema: clínica e tratamento, p. 1-17, 2005. Disponível em: <<http://www.aidscongress.net/>>. Acesso em: 19 jan. 2006.

CASTILHO, E. A.; CHEQUER, P.; STRUCHINER, C. A epidemiologia de aids no Brasil. In: PARKER, R.; BASTOS, C.; GALVÃO, J.; PEDROSA, J. S. *A aids no Brasil (1982-1992)*. Rio de Janeiro: Relume Dumará; ABIA: IMS/UERJ, 1994.

CASTRO, A. Adherence to antiretroviral therapy: merging the clinical and social course of aids. *PloS Medicine*, v. 2, issue 12, e338, Dec. 2005. Disponível em: <<http://www.plosmedicine.org>>. Acesso em: 1 jul. 2006.

CECCATO, M. G. B; ACÚRCIO, F. A.; BONOLO, P. F.; ROCHA, G. M. GUIMARÃES, M.D.C. Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1.388-1.397, set./out. 2004.

CHESNEY, M. A. Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *Clinical Infectious Diseases*, Chicago, v. 30, suplemento 2, p. s171-s176, 2000.

DANTAS, C. R.; PAVARIN, L. B.; DALGALARRONDO, P. Sintomas de conteúdo religioso em pacientes psiquiátricos. *Rev. Bras. Psiquiatria*, São Paulo, v. 21, n. 3, p. Jul/set 1999.

DI GIRÓLAMO, M.M. *Influência do serviço de saúde na adesão dos usuários portadores de HIV/AIDS do Centro de Referência de DST/AIDS Jardim Mitsutani de São Paulo*. 2000, 114f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública da USP, São Paulo, 2000.

DOMINGUES, R. D. Considerações psicossociais sobre a testagem anti-HIV. In: GUIMARÃES, R.; MORANDO, L. (Org.) *aids: olhares plurais*. Ensaios esparsos sobre a epidemia de HIV/AIDS. Belo Horizonte: Direitos para a edição: BISA – Boletim Informativo sobre aids, 1998, p. 53-83.

DOUG, M.; PIROTH, L.; GRAPPIN, M.; FORTE, F.; PEYTAVIN, G. BUISSON M.; CHAVENAET, P.; PORTIER, H. Evaluation of the patient medication adherence questionnaire as a tool for self-reported adherence assessment in HIV-infected patients on antiretroviral regimens. *HIV Clin. Trials.*, Dijon, França, v.2, n. 2, p.128-35, mar./apr. 2001.

DREZETT, J.; BALDACINI, I.; NISIDA, I. V. V.; NASSIF, V. C.. NÁPOLI, P. C. Estudo da adesão à quimioprofilaxia anti-retroviral para a infecção por HIV em mulheres sexualmente vitimadas. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.*, São Paulo, v. 21, n. 9, p. 539-544, out. 1999.

ESHER, A. F. S. C. *aids na marinha: vivendo o fim de uma carreira.* 1999. 115p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1999.

FARR, R. M. Representações sociais: A teoria e sua história. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.) *Textos em Representações Sociais.* 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 31-59.

FERNANDES, H. *História de um casal homossexual masculino sorodiscordante para HIV/aids.* 2005, 165f. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Escola Paulista de Medicina Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2005.

FERRAZ, A. F. Tornar-se soropositivo: da perplexidade ao confronto com o incógnito. In: GUIMARÃES, R.; MORANDO, L. (Org.). *Aids: olhares plurais.* Ensaio esparsos sobre a epidemia de HIV/AIDS. Belo Horizonte: Direitos para a edição: BISA – Boletim Informativo sobre aids. 1998, p. 111-140.

FERREIRA, B. *Análise de conteúdo.* Disponível em: <<http://www.ulbra.br/psicologia/psi-dicas-art.htm>>. Acesso em: 13 out. 2005.

FIGUEIREDO, M. A. C.; FIORONI, L. N. Uma análise de conteúdo de crenças relacionadas com AIDS entre participantes em ONGs. *Rev. Estudos de Psicologia*, São Paulo, v. 2, n.1, p. 28 - 41, 1996.

FLETCHER, R. H.; FLETCHER, S. W.; WAGNER, E. *Epidemiologia clínica.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

FREITAS, M. Y. G. S. *Representações sociais dos portadores do HIV e dos profissionais de saúde sobre a AIDS.* S.d. 119f. Resumo. Disponível em: <<http://www.pgenf.ufba.br/mariayana.pdf>>. Acesso em: 5 jan. 2006.

GALVÃO, J. *AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia.* Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34, 2000.

GIR, E.; VAICHULONIS, C. G.; OLIVEIRA, M. D. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/aids assistidos em uma instituição do interior paulista. *Rev. Latino-americana de enfermagem*, São Paulo, v.13, n. 5, p. 634 - 64, set/out. 2005.

GUARESCHI, P. A. "Sem dinheiro não há salvação": ancorando o bem e o mal entre neopetencostais. In: GUARESCHI, P.A.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.) *Textos em representações sociais*. 6. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2000. p. 191 -225.

GUERREIRO, M. F.; KERR-PONTES, L. R. S.; MOTA, R. S. *et. al.* Sobrevivência de pacientes adultos com aids em hospital de referência no nordeste brasileiro. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 36, nº 3, p.278-284, jun. 2002.

GUIMARÃES, M. D. C.; ACÚRCIO, F. A.; FREITAS, M. I. F.; BONOLO, P. F.; CECCATO, M. G. B.; CAMPOS, L. N.; MENEZES, C. A.; ÁLVARES, J.; GOMES, C. E. R.; FERREIRA, D. N. 2003. *Fatores associados à adesão ao tratamento anti-retroviral (ARV) em indivíduos infectados pelo HIV/aids: uma abordagem quantitativa e qualitativa*, Belo Horizonte (MG), 2001-2003 (Projeto ATAR). Relatório final. Apoio: PN-DST/aids Brasil – UNESCO 914/BRA/3014.

GUIMARÃES, R. A inter-relação estigma e trajetória da doença causada pelo HIV. In: GUIMARÃES, R.; MORANDO, L. (Org.) *Aids: olhares plurais. Ensaio esparsos sobre a epidemia de HIV/AIDS*. Belo Horizonte: Direitos para a edição: BISA – Boletim Informativo sobre aids, 1998, p. 85-110.

JOFFE, H. "Eu não, o meu grupo não": representações sociais transculturais da aids, p. 297-322. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.) *Textos em representações sociais*. 6. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2000.

JÚNIOR, L. L.; GRECO, D. B.; CARNEIRO, M. Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/aids. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 35, n. 6, p. 495 -501, 2001.

KAKUCHI, S. *aids: vítimas encontram refúgio na religião*. Jul. 2005. Disponível em: <<http://www.folhadoamapa.com.br>>. Acesso em: 2 fev. 2006.

KANAI, R. M. T.; CAMARGO, E. A. Terapia de aderência anti-retroviral. *Jornal Bras. Med.*, Rio de Janeiro, v. 82, n. 1/2, p.14-20, jan./fev. 2002.

KERN, F.A. *Mulheres soropositivas: a visibilidade da representação social da aids*. Revista Texto e Contexto, ano 2, 2005, p. 1-15. Disponível em: <<http://www.pucrs/textos/anteriores/ano2/soropositivos.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2006.

LEITE, J. C. C.; DRACHLER, M. L.; CENTENO, M. O.; PINHEIRO, C. A. T.; SILVEIRA, V.L. Desenvolvimento de uma escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral. *Psicologia: reflexão e crítica*, Porto Alegre, v.15, nº.1, p. 121-133, 2002.

LEITE, S. N.; VASCONCELOS, M. P. C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Rev. Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.8, n.3, p. 775-82, 2003.

LOTROWSKA, M. Acesso universal aos medicamentos e sustentabilidade financeira. *Revista Ação anti-aids*, n. 52, p.10, set./nov. 2005.

MELLINI, L.; GODENZI, A. ; DE PUY, J. *Le sida ne se dit pas, analyse des formes de secret autour du VIH/ Sida*. Paris: L'Harmattan, 2004. 182p.

MENESES, R. M. V. *A aids no olhar de pacientes e familiares: um estudo a partir das representações sociais*. 2000. 112 f. Dissertação (Mestrado em Medicina Social) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

MENEZES DE PÁDUA, C. A. M.; CÉSAR, C. C.; BONOLO, P. F.; ACÚRCIO F. A.; GUIMARÃES, M. D. C. High incidence of adverse reactions to initial antiretroviral therapy in Brazil. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, v. 39, n. 4, p. 495-505, 2006.

MERCHÁN-HAMANN, E. Grau de informação, atitudes e representações sobre o risco e a prevenção de AIDS em adolescentes pobres do Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 463-478, jul./set. 1995.

METHA, S.; MOORE, R. D.; GRAHAM, N. M. H. Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS* 1997; n. 11, p. 1.665-70.

MINAYO, M. C. S. O conceito de Representações sociais dentro da Sociologia Clássica. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.) *Textos em Representações Sociais*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 89-111.

MOSCOVICI, S. *Representações sociais: investigações em psicologia social*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2004. 404p.

MOSCOVICI, S. *A Representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

MÜLLER, C. *Alternativas de estímulo à adesão ao tratamento anti-retroviral junto à pessoas vivendo com HIV/aids*. 2001, 64 f. Monografia (Especialização em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Porto Alegre, 2001.

NEMES, M. I. B. *et al. Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos no Estado de São Paulo*. Série avaliação 1. Ministério da Saúde, Brasília. 2000. 138p. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/>>. Acesso em: 28 mar. 2006.

NILO, A. América Latina: veias abertas ao HIV. *Revista Ação Anti-aids*, n. 52, p. 2-3, set./nov. 2005.

NÓBREGA, S.M. Sobre a teoria das representações sociais. In: PAREDES, A.S.M. (Org.). *Representações sociais: teoria e prática*. João Pessoa: Universitária, 2001.

OLTRAMARI, L. C. Um esboço sobre as representações sociais da AIDS nos Estudos Produzidos no Brasil. *Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas*, n. 45, p. 1-17, set. 2003.

PETITAT, André. Secret et morphogenèse sociale. In:_____. *Secret et formes sociales*. Paris: PUF, 1998. cap. 4, p. 81-113. ('Segredo e morfogênese social'. Traduzido para fins didáticos, com autorização do autor, por Maria Imaculada de Fátima Freitas, 2000).

PORTELA, E. Para toda ação, espera-se uma reação. *Saber viver profissional de saúde*, 3. ed. p.12 e 13, dez. 2005.

RACHID, M. Causas relacionadas à interrupção do tratamento anti-retroviral em adultos com aids. *Rev. Ass. Med. Bras.*, São Paulo, v. 52, n. 2, mar./abr. 2006.

RAMOS, L. M. A.; BAGNATO, M. H. S. Considerações sobre a proposta educativa de prevenção da aids em locais de trabalho da Coordenação Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde. *ETD – Educação Temática Digital*, Campinas, v. 4, n. 1, p. 1-9, dez. 2002.

RAXACH, J. C. As deficiências do atendimento aos portadores de HIV/aids. *Boletim ABIA*, p. 4-5, dez. 2005.

RIBEIRO, C. G.; CASTANHA, A. R.; COUTINHO, M. P. L.; SALDANHA, A. A. W. A aids e suas contradições: representações sociais de seu atendimento e tratamento pelos profissionais e pacientes. *DST – J. Bras. Doenças Sex. Transm.*, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 127-132, 2005.

RIBEIRO, C. G.; COUTINHO, M. P. L.; SALDANHA, A. A. W. Estudo das representações sociais sobre a aids por profissionais de saúde que atuam no contexto da soropositividade para o HIV. *DST – J. Bras. Doenças Sex. Transm.*, São Paulo, v. 16, n. 4, p. 14-18, 2004.

RIBEIRO, Cristiane Galvão. *Aspectos psicossociais do atendimento e tratamento no contexto da aids*. 2006, 150 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Programa de Mestrado em Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2006.

SÁ, C. P. *Núcleo central das representações sociais*. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 1996. 181 p.

SAMET, J. H. *et al.* Compliance with zidovudine therapy in patients infected with human immunodeficiency virus type 1: a cross-sectional study in a municipal hospital clinic. *American journal of Medicine*, v. 92, p. 495-502.

SANCHES, K. R. B. *A AIDS e as mulheres jovens: uma questão de vulnerabilidade*. 1999. 143 f. Tese (Doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1999.

SEIDL, E. M. F.; ROSSI, W. S.; VIANA, K. F.; MENESES, A. K. F.; MEIRELES, E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: teoria e pesquisa*, Brasília, v. 21, n. 3, p. 279-288, set./dez. 2005.

SILVEIRA, E. A. A.; CARVALHO, A. M. P. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/aids e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. *Rev. Latino-americana de Enfermagem*, São Paulo, v. 10, n. 6, p.813-818, nov./dez. 2002.

SILVEIRA, L. M. C.; RIBEIRO, V. M. B. Grupo de adesão ao tratamento: espaço de "ensinagem" para profissionais de saúde e pacientes. *Rev. Interface – Comunicação, saúde, educação*, Botucatu, v. 9, n.16, p. 91-104, set./fev. 2005.

SOUZA, C. T. V. *Características sócio-demográficas, comportamentais e vulnerabilidade à infecção pelo vírus da imunodeficiência em homens que fazem sexo com homens do "projeto Rio"*. 2001. 50 f. Tese (Doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2001.

SOUZA, V. *"A pessoa que pega a aids e não a aids que pega a pessoa"*: representações de adolescentes sobre aids e as campanhas educativas para sua prevenção. 2001. 200 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

SPINK, M. J. P. *Psicologia social e saúde; práticas, saberes e sentidos*. Petrópolis: Vozes, 2003. 339 p.

SPINK, M.J.P. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.) *Textos em representações sociais*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 117-145.

SZWARCWALD, C. L.; BASTOS, F. I.; ANDRADE, C. L. T.; CASTILHO, E. A. Aids: o mapa ecológico do Brasil, 1982-1994. In: COORDENAÇÃO NACIONAL DE DST E AIDS. *A Epidemia da AIDS no Brasil: situação e tendências*. Brasília: Ministério da Saúde, 1997.

TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. *Tá difícil de engolir? Experiências de Adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids. 2000.

TORRES, T. L. *A representação social da aids e da terapia anti-retroviral para soropositivos com adesão ao tratamento*. 2006. 110 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

UNAIDS. 2006 *Report on the global aids epidemic – overview of the global aids epidemic*. Disponível em: <[http:// www.unaids.org](http://www.unaids.org)>. Acesso em: 2 jul. 2006.

UNAIDS. Epidemiologic update, 2004. *Epidemiological fact sheets on HIV/aids and sexually transmitted infections*. Disponível em: <[http:// www.unaids.org](http://www.unaids.org)>. Acesso em: 11 nov. 2005.

VALLE, C.G. Identidades, doença e organização social: um estudo das "pessoas vivendo com HIV e AIDS". *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 8, n.17, p. 179-210, jun. 2002.

WAGNER, W. Descrição, explicação e método na pesquisa das Representações sociais. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.) *Textos em representações sociais*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 149-186.

ANEXOS

ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1 CONSENTIMENTO INFORMADO E ESCLARECIDO

Cole a etiqueta aqui

Embora se saiba que os remédios para o tratamento da aids, os **anti-retrovirais**, têm dado bons resultados, ainda é necessário desenvolver pesquisas para saber até que ponto eles têm sido eficazes.

Com a intenção de contribuir para aumentar estes conhecimentos, pesquisadores e profissionais da Universidade Federal de Minas Gerais e deste ambulatório, iniciaram uma pesquisa com pessoas vivendo com HIV e aids, para estudar algumas de suas características, bem como aspectos que facilitam ou dificultam o uso desses remédios.

Convidamos você para contribuir com esta pesquisa. Sua colaboração será responder uma entrevista inicial, que dura cerca de uma hora. Na entrevista serão feitas perguntas sobre o seu tratamento, sobre o serviço de saúde, o uso de remédios e algumas questões sobre sua vida pessoal, seus hábitos e suas rotinas. Dados sobre seu estado clínico, exames laboratoriais e seu tratamento, serão buscados no seu prontuário médico. Serão realizadas mais duas entrevistas de acompanhamento, com duração de cerca de trinta minutos, durante duas outras visitas.

É importante que você saiba que as informações fornecidas na entrevista e as obtidas no seu prontuário médico serão **confidenciais**. Seu nome, endereço, local onde trabalha, ou qualquer informação que possa lhe identificar não aparecerão, de nenhum modo, em qualquer apresentação pública, e nem em nenhum tipo de publicação.

Os riscos do estudo se restringem a possíveis constrangimentos por algumas perguntas mais sensíveis como, prática sexual, uso de drogas.

Os benefícios virão da melhor compreensão dos problemas enfrentados por pessoas em uso do tratamento com anti-retrovirais e a busca de soluções para tais problemas.

A sua não participação, bem como as suas informações, em hipótese alguma, prejudicarão o atendimento à sua saúde e nem prejudicarão o fornecimento dos remédios que você tem direito, neste ou em qualquer outro serviço de saúde. Você também poderá interromper a sua participação na pesquisa no momento que desejar, sem nenhum problema.

Se você tiver dúvidas sobre esta pesquisa ou sobre sua participação, sinta-se à vontade para perguntar. Você poderá, no momento em que desejar, procurar a coordenadora da pesquisa para esclarecer qualquer questão, seu nome é **Dra. Palmira Bonolo**, no telefone **9979 - 2387**.

Se ainda persistir a dúvida ou se a coordenadora não puder esclarecer, você poderá ligar para a gerência do **ambulatório do Centro de Treinamento e Referência Orestes Diniz – CTR/DIP**, no telefone **3277-4341**.

Eu li este consentimento e me foram dadas as oportunidades para esclarecer minhas dúvidas. Minha participação é inteiramente voluntária. No caso de não querer participar, nenhum benefício médico-psicológico poderá ser negado. Portanto, eu concordo em participar e assino abaixo, em duas vias:

Data ____/____/____

A coordenadora da pesquisa compromete-se a conduzir todas as atividades desta pesquisa de acordo com os termos do presente consentimento e assina abaixo, em duas vias:

Data ____/____/____

**CONSENTIMENTO INFORMADO E ESCLARECIDO
ETAPA QUALITATIVA***Cole a etiqueta aqui*

Você já participou da primeira etapa da pesquisa sobre o tratamento com os remédios **anti-retrovirais**. Naquele momento você concordou e assinou o termo de consentimento, sendo entrevistado em quatro momentos distintos.

Agora, convidamos você para contribuir com esta **etapa** da pesquisa. Sua participação será feita em uma conversa que dura cerca de uma hora e será **gravada**. Nesta conversa você falará livremente sobre sua vivência com o tratamento com os anti-retrovirais. Deverão ser tratadas questões como sua rotina diária, seu trabalho, apoio para seu tratamento bem como dificuldades encontradas, relações afetivas e vida sexual.

É importante que você saiba que as informações fornecidas na gravação serão **confidenciais**. Você será identificado com um **nome fictício**.

O benefício desta etapa será **complementar** as informações sobre o tratamento com os anti-retrovirais da etapa anterior da pesquisa.

A sua não participação, bem como as suas informações, em hipótese alguma, prejudicarão o atendimento à sua saúde e nem prejudicarão o fornecimento dos remédios.

Se você tiver dúvidas sobre esta pesquisa ou sobre sua participação, sinta-se à vontade para perguntar. Você poderá, no momento em que desejar, procurar a coordenadora da pesquisa para esclarecer qualquer questão, seu nome é **Dra. Palmira Bonolo**, no telefone **9979 - 2387**.

Se ainda persistir a dúvida ou se a coordenadora não puder esclarecer, você poderá ligar para a gerência do **ambulatório do Centro de Treinamento e Referência Orestes Diniz – CTR/DIP**, no telefone **3277-4341**.

Eu li este consentimento e me foram dadas as oportunidades para esclarecer minhas dúvidas. Minha participação é inteiramente voluntária. No caso de não querer participar, nenhum benefício médico-psicológico poderá ser negado. Portanto, eu concordo em participar e assino abaixo, em duas vias:

Data ____/____/____ _____

A coordenadora da pesquisa compromete-se a conduzir todas as atividades desta pesquisa de acordo com os termos do presente consentimento e assina abaixo, em duas vias:

Data ____/____/____ _____

ANEXO 2 – PARECER DE APROVAÇÃO DA PESQUISA

Universidade Federal de Minas Gerais
Comitê de ética em pesquisa da UFMG - COEP

Parecer nº: ETIC 106/99 Interessada:
Palmira de Fátima Bonolo

VOTO:

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - COEP aprova definitivamente no dia 22.09.99 o projeto de pesquisa intitulado: «*Fatores Determinantes da Aderência ao Tratamento Anti-Retroviral em Indivíduos Infectados pelo HIV/AIDS, em Belo Horizonte, no Período de 1999-2000: Uma Abordagem Quantitativa e Qualitativa*» e o Termo de Consentimento, do referido projeto, de interesse de Palmira de Fátima Bonolo. O COEP recomenda acrescentar no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido o número do telefone do(a) pesquisador(a) e do COEP/UFMG. O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

Prof. Dr. Dirceu Bartolomeu Greco
Presidente do COEP

Av. Alfredo Balena, 110 - 1º andar Bairro Santa
Efigênia Cep: 30.130-100 - Belo Horizonte -MG
Telefone: (031)- 248 9364
FAX: (031) 248 9380 - Telex: (031)2544

ANEXO 3 – DADOS COMPLEMENTARES - RELATOS DOS PACIENTES RELATIVOS ÀS CATEGORIAS SELECIONADAS

4.1 A experiência do tratamento com anti-retrovirais

4.1.1 os efeitos colaterais dos ARV

"No começo, o Efavirenze me dava muita insônia, pesadelo. Depois foi melhorando [...] já me acostumei." (O302, I468)

"Eu tomo regularmente um Ocadil que os remédios me provocam insônia, Ocasionalmente, não constantemente. A insônia iniciou com a utilização dos anti-retrovirais. E de vez em quando eu tenho diarreia, mas nunca tomei nenhum tipo de remédio pra diarreia. É difícil demais, mas vou levando." (O206, I413)

"O remédio me fazia muito mal e eu ainda tinha que ir trabalhar... eu estava trabalhando e me dava aquela coisa mais ruim, aquela fraqueza, aquele estômago ruim, eu não conseguia comer. Eu falei assim: 'como que eu vou dar conta de trabalhar sem comer e como esse remédio me fazendo mal desse jeito? Eu não dou conta'." (O177, I037)

"Eu tava muito ansioso, né, pra começar. [...] eu tinha que começar logo com o tratamento, eu tava super ansioso, louco pra começar, e o primeiro dia foi horrível, foi terrível, eu tive vários pesadelos e tive muito enjoô, muita dor de cabeça, os primeiros dias foi péssimo e...depois eu fui acostumando, né, com o remédio, mas o difícil foi encarar as pessoas..." (O285, I465)

"Quando eu comecei, achei que não ia ter nenhuma reação... eu não tive reação nenhuma, não. Mas, acho... mudou o gosto, às vezes, das coisas. Por exemplo, você vai comer uma coisa, não tá aquele gosto que você conhecia, que é da coisa. Carne, por exemplo, mudou o paladar, sabe? E, às vezes, atrapalha o intestino, quando eu tomo ele assim... a médica me explicou que era pra mim tomar com... uma vitamina... um negócio forte de manhã. Então eu procuro tomar desse jeito, mas quando eu tomo só com leite ou tomo com uma coisa assim mais fraca, aí atrapalha meu intestino. Mas só de vez em quando, só isso." (O344, I437)

"Eu acho que meu organismo adaptou bem. [...] só tive muita afta, muita afta... até graças a Deus tá diminuindo. Tem umas aqui ainda, mas não tá doendo tanto... eu sempre tive afta." (O280, I550)

"Até hoje sinto muito vômito e parece que a minha cabeça está assim balançando, sabe? Sinto tonteira até hoje. É como Dr... explicou, até

que a gente... a gente acostuma. Aí comecei a tomar esses remédios, minha vida melhorou muito, porque ficava com aquele negócio todo: 'vou morrer'. Hoje tem horário. Tem hora que eu passo do horário assim, uns 20 minutos, às vezes até meia hora. Mas depois: 'ah, o remédio!'" (O315, I470)

"Raramente tenho uma dor de cabeça, às vezes eu tenho vômitos. [...] não chego a vomitar, não, porque normalmente é na parte da manhã, quando eu levanto. No começo eu vomitava. Punha comida no estômago, qualquer coisa... só líquido que ele aceitava mais. Vomitava direto, era colocar e voltar. Eu caí em depressão porque eu não estava dormindo. Dava a noite, eu ficava acordado, com o olho aberto a noite inteira. Não conseguia dormir hora nenhuma. (Mas), em momento algum, eu parei. Nem o Sulfadiazina, nem os coquetéis. Não parei hora nenhuma." (O118, I268)

"No primeiro momento, com o Efavirenze, eu tive por uns três dias de tontura, sonolência, muita sonolência, mas uma semana depois eu já estava adaptado." (O404, I130)

"Eu não sabia como é que era, o médico virou pra mim e falou assim: 'esse coquetel que você vai tomar, você vai...até acostumar com ele, você deve ficar, entre 8 e 15 dias, sem dormir. Sem conseguir dormir à noite. Você vai ficar muito... vendo coisas assim...' E eu fiquei mesmo. Foi no início, mas agora é a mesma coisa de não ter nada. De vez em quando sinto uma queimaçãozinha, né? Mas isso... suportei, fui me acostumando com ele. Hoje eu já estou bem. Não sinto nada." (O109, I085)

"Eu não tive nenhuma reação. Um pouquinho de enjôo logo no início, mas foi passageiro. Não tenho mais nada. Penso que o remédio vai me fazer bem e vou levando." (O394, I535)

"Lido super bem, procuro tomar os remédios em dia, nas horas certinhas. De um tempo para cá, tô assim mais otimista, mas é lógico que tenho momentos pessimistas mesmo e dá vontade de largar, né?" (O280, I550)

"Antes de eu começar a voltar a fazer o tratamento estava pior, né, porque não me dava vontade, assim, medo também. Só que depois que eu voltei, aí eu tô vendo de outro lado, meu relacionamento sexual com ele (o companheiro) melhorou um pouco. Pelo menos, já tenho vontade e força. Mas eu penso que não é fácil, que posso largar qualquer hora. É só eu ver que não to me sentindo bem." (O377, I328)

"Ficava apavorada de perder os horários. Eu fiquei com medo das reações, principalmente nos primeiros dias, as reações. Mas, por incrível que pareça, a única coisa que eu tenho é diarreia, a única coisa. Ainda tenho, mas dá pra controlar. Quando foge um pouco do controle eu tomo um Imosec. É, não me atrapalha. [...] não troquei nenhuma vez, tá muito tranquilo, não perdi nenhuma dose até hoje, estou tomando... [...] Minha energia agora é outra, antes eu não tinha

ânimo pra nada. Ano passado foi um ano assim que...e eu não sabia o quê que era, caí em depressão, caía tudo assim de uma hora pra outra. Agora não estou tendo mais nada disso. Adaptei bem ao tratamento e não quero passar pela necessidade de ter de mudar de remédio.” (O378, I327)

4.1.2 A clareza sobre os objetivos do tratamento:

"Olha pra você ver, igual o médico falou: 'se você não tomar os remédio direito, conforme o médico manda, atrapalha o seu tratamento. Aí não vai valer, não vai valer sua doença, entendeu?' Então, você tomando eles nos horário direitinho, tomando ele direito, melhora. Eu sei que não vai melhorar a sua doença, mas pelo menos controla sua doença. Porque eu acho assim, se eu não fizer o tratamento, não porque os médico manda, porque eu acho assim, que aí eu vou viver menos. Eu tenho isso na minha cabeça. Se eu ficar sem fazer o tratamento, tomar os remédios, eu vou viver menos. Em vez de eu viver dois anos eu vou viver só um ano, e olhe lá..." (O363, I491)

"Como se diz: com a medicação, já está combatendo, evita de piorar mais." (O324, I549)

"Eu quero viver, né? Eu quero viver. Porque eu aprendi aqui no Orestes Diniz foi o seguinte: ou você toma a medicação ou você morre. Então eu prefiro tomar a medicação. [...] O tratamento é o ideal... visa a minha sobrevivência. Eu quero viver, quero viver e quero viver. Por isso eu trato o soropositivo que eu sou." (O365, I320)

"Tenho vontade de viver, né. Porque eu pensava que não tinha mais jeito, pensava que agora era só esperar a morte, mas aí a enfermeira conversou comigo e explicou que não é assim, que tem jeito, que dependeria de mim, né? Aí eu falei assim 'então tá!'." (O377, I328)

"Medicação tem que ser tomada porque se não tomar a pessoa não tem aquele retorno satisfatório que os médico desejam, né?" (O277, I503)

"Vem o medo de cair de novo. Adoecer de novo e passar por aquilo que eu passei. Aí, então, eu tenho que fazer esse tratamento." (O109, I085)

"No princípio, eu tomava direitinho, tinha aquela vontade mesmo de tomar [...] porque eu sentia que era ele que ia me levantar, me dar mais tempo de vida, que se eu não tomasse iria morrer. Então, eu não quero morrer e tomava. Eu não quero morrer, mas não estou tomando. [a paciente está numa fase de desistência do tratamento devido aos efeitos adversos que não passam, já tendo trocado de medicação]. Eu tenho que tomar [...], eu preciso, porque se eu quiser, né, às vezes falo comigo mesmo assim que se eu quiser

continuar a viver eu tenho que tomar esse remédio, porque... eu acho que é porque eu tenho que pensar em mim mesma..." (O028, I112)

"É letal se eu não cuidar. Se eu cuidar, o remédio vai prorrogar (o tempo de vida). Igual meu colega falou comigo: 'M..., é igual diabetes. Eu vejo igual ao problema do coração da minha irmã, do diabetes, que você tem que fazer um controle, não pode comer açúcar, não sei o quê mais..." (O330, I514)

"O tratamento direito vai me permitir maior tempo de vida." (O302, I468)

"Porque eu vejo que o meu CD4 tá hiper-baixo, a defesa muito baixa, entendeu? Aí eu quero acreditar que ele (a medicação) vai levantar, vai aumentar esse CD4." (O280, I550)

"Hoje eu não tenho mais isso (a idéia de morte eminente) na cabeça, porque os remédios, depois que eu vi o resultado dos meus exames, sabe, dei ótimas melhoradas... Então, hoje, queria viver.... Porque antes, eu não pensava em morrer também, não, mas se precisasse também não ligava, não. Mas hoje a questão é diferente porque deu ótimo resultado." (O315, I470)

"Eu tenho testemunhado a distribuição dos coquetéis, o que facilita o controle da doença pra quem já foi diagnosticado e pra quem sente que realmente há, e compreende que há necessidade e que não há uma desesperança, que não é o fim da vida." (O404, I130)

"É vital, né? O tratamento segundo o que eu sei, que eu vi, segundo o Dr. R., ficou bem claro, o tratamento é vital. Eu não posso de maneira alguma parar com o tratamento, o vírus tá lá quietinho porque eu estou em tratamento, tomando medicação, coquetel de anti-retrovirais. No dia que eu parar, ele começa a manifestar. Então, com essa medicação posso levar uma vida super normal, entendeu? Agora, pra mim, a medicação é fundamental." (O373, I325)

"Pra mim, eu estou conseguindo... não sei quanto tempo eu vou... o médico falou pra mim que eu vou morrer de velhice se eu seguir o tratamento à risca, tudo direitinho, que eu não vou ter problema nenhum." (O378, I327)

4.2.3 As informações (o conhecimento) sobre o HIV, a aids e os ARVs

"Eu sei que a aids não tem cura, que eu vou ter que tomar esse remédio enquanto tiver vida; por enquanto não tem cura, é uma doença crônica. Hoje é encarado como uma doença crônica e que tem que ficar tomando os medicamentos sem falhar. [...] Eu tive um certo medo, aquele receio que foi colocado pela farmacêutica, do vírus ficar resistente ao medicamento." (O239, I407)

"Ele (o médico) falou que o remédio tinha horário certo, né? Tinha que tomar certo, senão o vírus pegava resistência e que a possibilidade é que se tomasse o remédio certinho, que eu podia morrer de outra coisa, mas disso não, que o remédio combatia bastante o..., eu tomando certo que...ia ter uma vida normal, né?" (O326, I323)

"Aí, uma médica muito boa me falou assim: 'olha, seus exames... pode ser que você esteja com HIV, mas já existem alguns remédios que controlam, combatem isso. Às vezes, você vai ter uma melhora, vai viver mais uns 10 anos. Não vá esquentar sua cabeça, não.' Então, eu agora não esquento a cabeça não... a gente não morre antes da hora, né? E olha que, no início, achei que era um remédio... uma vez só. Não, era todos os dias e vários. E tive que aprender, né? Vou tomar até... Eu tenho Deus, graças a Deus, eu não tenho medo não. A hora que for..." (O109, I085)

"Os medicamentos estão ótimos. Tanto que minha resistência, o meu médico falou assim: 'nós vamos trocar os remédios' e eu falei assim: 'mas precisa trocar?' Ele falou: 'não, só se você quiser'. Ele falou comigo que mudaria para um mais fácil pra eu tomar, um que toma, acho, uma vez ou duas por dia. Ele falou que seria mais fácil pra eu controlar se eu tomasse assim. Eu falei que tudo bem, mas o meu medo é que em time que tá ganhando, a gente não mexe. Aí ele falou que ia pensar..." (O330, I514)

"Desde o princípio, quando eu comecei a tomar os remédios, desde o primeiro dia, eu coloquei na minha cabeça que era a melhor forma de eu sobreviver, a melhor forma de eu levar a minha vida tranquilamente era com a utilização dos anti-retrovirais e encarar, não como um inimigo, não como uma coisa ruim, não como uma peste, uma coisa. Mas é como se fosse uma pressão alta, um problema de diabetes que eu preciso manter esse 'amigo' bem quietinho, bem calmo, bem estruturado, pra que eles não me façam mal e eu não faça mal a eles. Nós convivemos pacificamente. Mas isto desde o princípio. Eu nunca tive problema de rejeitar, brigar, de achar que é isso que é aquilo. Algumas coisas só que eu tive que modificar a questão de horário de acordar, porque eu tomo às 7:15, 19 e 23 horas." (O206, I413)

"Só que eu vou falar com a senhora, francamente, eu nem sabia, não sei nem comentar. Eu nunca importei, sei lá, a gente vive lá no interior, não importa de saber as coisas, né. Eu, na época que falaram comigo HIV, eu nem sabia o quê que era isso. Agora eu estou atenta. Há pouco tempo mesmo eu vi na, passou no Globo Repórter que na Serra do Cipó tem uma planta que a medicina, os cientistas estão estudando porque também pode ser um remédio, né. Agora eu estou acompanhando tudo, revistas, tudo. [...] Aí, sigo o tratamento direitinho. Eu nunca parei. [...] Eu sei que o tratamento está dando muito bem." (O393, I539)

"Não fui eu quem quis começar, né? (risos) O médico, né? [...] Após os resultados dos exames, ele (médico) me falou que o ideal era eu

tá entrando com 'retrovirais'. [...] Não que estivesse tão alta a carga viral e tão baixa a de CD4, mas ele achou que tava num número bom assim pra começar, e como eu já tinha essa história de estar sempre com sinusite, é...gripada, uma rinite alérgica danada... ele achou que seria melhor entrar com os 'retrovirais'. [...] Sei que tem o principal, porque a medicação uma vez iniciada, você não pode, parar, né? Porque quando você para, o seu organismo corre o risco de tá criando resistência contra.É, é... uma coisa que vai tá te fazendo bem, taria te fazendo bem caso você estivesse tomando corretamente. E até que surgisse a cura, o negócio é tomar o coquetel todos os dias. [...] quer dizer, 5 comprimidos por dia! Realmente, no início, me incomodou muito, meu Deus do céu! Agora já sei e estou em acostumando." (O101, I228)

4.1.5 As perspectivas vislumbradas com o tratamento

"Eu procuro não me preocupar, tomar a medicação corretamente, né? Só o tempo, né, só o tempo mesmo pra falar alguma coisa se vai dar certo ou não, mas eu acredito que um dia vai ter cura. Eu estou esperando." (O239, I407)

"Eu penso em relação a esse problema é que a cura está perto pra nós aí, então, eu não perdi a esperança ainda não. Inclusive eu escutei, foi no Fantástico (programa de televisão), a notícia da vacina que está pra vir, mais ou menos isso. Aí... é torcer pra dá tudo certo. [...] Eu quero pedir pra todas as pessoas que são portadoras, pra não desistir não, porque a vida é boa e vem a cura pra gente por aí." (O324, I549)

"Eu espero zerar (a carga viral) e espero que a vacina chegue o mais rápido e enquanto isso eu vou ganhando tempo... porque eu fico assim, acompanhando as novidades, qualquer matéria que sai de alguma coisa, na internet ou nas revistas, com relação a vacina e tudo [...] tenho esperança que um dia ela vai acabar e que eu vou poder até contar que eu tive (aids), que agora acabou, que não existe isso mais. [...] E não vejo a hora de pegar esse papel pra ver meu exame e estar assim: 'zero', e de verdade. Não ter mais nada." (O285, I465)

"A esperança que eu tenho é que eles venham a descobrir a cura, né? Igual por exemplo, eu sempre sonhei em ter filhos e agora fica uma coisa delicada. Você tem vontade, mas ao mesmo tempo não pode. Acho que a esperança de qualquer paciente que é infectado é de ter uma cura o mais rápido possível. Igual muitas pessoas falam comigo: 'a gente tem que ficar tranquilo porque daqui a um ano ou dois ele vão descobrir a cura.' Mas ao mesmo tempo eu fico satisfeito de saber que os remédios mantêm a gente vivo por mais tempo. Se a gente levar o tratamento ali, ao pé da letra, a gente vai ter um tempo maior de vida. Então isso é uma alegria grande, em saber que o remédio tá aí..." (O302, I468)

"Eu tenho acompanhado, agora mais do que antes, os progressos e as paradas nessa questão do HIV. Eu dei muita sorte de ter sido contaminado depois de 96, por causa desse coquetel, esses anti-retrovirais. Eu me considero até com sorte porque antes a situação era bem mais complicada. Eu tenho alguma esperança, muita fé nesse novo medicamento que parece que tá tendo... que está em experiência." (O206, I413)

"Quando vi um amigo meu que tem mais de 11 anos que está infectado e está bem, aí me deu mais força. Eu pude acreditar porque não tinha tanta tecnologia na época e ele tá aí firme e forte, que cê nem parece, eu até surpreendi quando eu o vi, né? Aí, eu pude observar que agora que tem uma tecnologia bem maior de remédio e tudo... eu posso acreditar que eu vou viver um pouquinho mais, também, entendeu?" (O280, I550)

"Eu espero que os medicamentos me dêem possibilidade de uma saúde melhor. De uma vida, é... uma vida saudável, entendeu? Prolongando esse tempo de vida até ver se consegue a cura definitiva a aids." (O410, ID 317)

"Eu espero que eu dure muito tempo, né? Que chegue o remédio pra curar, né? Eu acredito nisso ainda. Que chega. Espero que eu [...] até os 90 anos..." (I427, O287)

"Eu espero que surta o efeito que está surtindo até hoje. Continue surtindo o efeito que está tendo. [...] Ele falou comigo que enquanto não encontrar a possível cura, né, é para o resto da vida... Eu procuro ter muita fé que eles vão... pra mim eles estão no caminho, deve faltar pouca coisa. Eu estou esperando que seja agora pra mim alcançar. Não vou me estressar, não. Estressar só um pouquinho, mas não vou estressar muito, não." (I268, O118)

"Já pensei em vacinas, assim, eu li sobre as propostas existentes, e cura, mas, sinceramente não estou preocupado com isto. Se eu continuar com o tratamento da forma como está - porque eu não tenho reações adversas... Se continuar como está eu continuo me tratando e vou em frente como tempo que der pra fazer e pronto." (O404, I130)

"O tratamento com os anti-retrovirais, isso eu vou tomar o resto da vida, né? Também estou super tranquilo, a medicação eu tenho acesso a ela, isso eu vou ter pro resto da vida, só se eu der um azar danado, né? Caso de alguma guerra, alguma coisa que vai travar esse fornecimento da medicação, coisa que está praticamente descartada. [...] A tendência é só melhorar, o Dr... fala que essas pesquisas não param nunca, estão sempre pesquisando novas medicações em busca de uma vacina e que vai... pode estourar aí. Mas eles não têm garantia nenhuma mais que os cientistas trabalham nesse sentido de achar uma vacina. Mas enquanto não acha, a gente faz o tratamento mesmo de anti-retrovirais, então procurando uma maneira de melhorar cada vez mais. [...] a medicina está muito evoluída, né? A medicação tá aí." (O373, I325)

4.2 A experiência social da aids e seu tratamento

4.2.1 Interações com a família

"Nós dois (o casal) se ajuda. Eu converso com ela (a esposa, que também é infectada), a gente tem que se ajudar. Ela tem que beber água, se fortificar, comer, se alimentar. Eu lembro isso tudo pra ela. Ela me lembra das coisas também." (O178, I038)

"Eu me dou muito bem, graças a Deus, com minha família. Eu acho que casei bem demais porque pelo que a minha esposa, quando eu falei pra ela que eu estava com HIV, sabe, ela aceitou numa boa, não falou nada. Não fez escândalo, não foi brigar, não chorou querendo desquitar, aquele trem todo... e me apóia no tratamento. Ela e meus filhos." (O326, I323)

"No dia que não tiver medicações pra tomar, que eu não tiver condições mesmo, que Deus quiser me levar, aí eu vou embora. Mas assim desse jeito, sem lutar, não. Vai ser muita desonra pra minha família, pra mim, pro meu filho... que eu tenho que provar pro meu filho que eu sou homem. Não fui homem pra agüentar um HIV, né? A gente tem que ser homem pra agüentar as coisas também. Não tive as horas felizes? Uai, tenho que ter as horas tristes também!" (O365, I320)

"Meu marido conversa comigo, né? Ele espera quando eu estou querendo conversar alguma coisa, ele deixa sair por mim. Conversa, me lembra a hora do remédio, se eu esqueço ele xinga... ficar sem comer ele não deixa eu ficar sem comer, porque eu também não alimentava mais, não estava alimentando. Do trabalho, ele liga pra saber se eu tomei o café, se eu almocei, se eu tomei o café da tarde, se eu jantei, todos os dias." (O377, I328)

"A família me estimula, ficam super preocupados comigo. Questão de alimentação, o horário - se eu deixo passar um pouquinho: 'já tomou o remédio?'" (O378, I327)

"Apoio mesmo foi lá em casa mesmo, a minha família [...] a gente conversa sobre isso quase todo dia, mesmo que ela (a esposa) não goste muito de conversar pra não ficar lembrando... Mas não tem jeito, se você tem, não tem jeito de... o remédio faz você lembrar toda hora." (O118, I268)

"Tenho uma irmã que fala pra mim que eu tenho que tomar. Ela me vigia" (O028, I112)

"Minha mãe tem também a esperança da cura, que pode surgir com um remédio, uma vacina... No meu dia-a-dia, ela sempre conversa comigo, ela procura me dar apoio pra que eu venha (ao serviço de saúde), pra eu não abaixar a cabeça... Minha mãe fala que o que vai

me manter vivo não é só os remédios, é a vontade de viver também.” (O302, I468)

"Minha mãe foi uma pessoa que, quando eu tava num processo depressivo... ela tem muita força. É uma pessoa que tem me dado muito apoio, se preocupa muito comigo." (O206, I413)

"Aí, a minha irmã falou assim: você não quer arrasar? Você não levanta todo mundo? Levanta a si próprio! Você não quer viver? Você não arrasa? Arrasa! Inclusive, eu tenho muita facilidade de esquecer, de esquecimento. Aí a minha sobrinha de 9 anos passou a me lembrar os horários, você acredita? Quando eu fico, vamos supor, uma vez eu fiquei um dia sem tomar remédio: 'você não tomou seu remédio! Tomou remédio hoje?' Aí meus irmãos passaram assim, a ter mais contato comigo, sabe?" (O315, I470)

"Depois de Deus, são meus filhos, minha família, o que me dá força pra continuar." (O366, I434)

4.2.6 A vivência do segredo em torno da doença e do tratamento: medo do preconceito e dissimulação

"Eu tenho cisma. [...] tenho vergonha de eu ter escondido esse tempo todo, que eu tenho esse problema, e ter gente lá e eu tomar, né? Inclusive eu deixava dentro do armário, agora eu ponho lá em baixo, dentro de uma sacolinha. Esses dias, tomei à meia noite e meia, porque chegou um casal lá em casa, não tinha jeito de sair, eu tinha que pegar o remédio. Eu fiquei muito nervoso, porque se eles vissem o remédio eles iam falar, quer dizer, iam espalhar pra todo mundo que eu tava tomando o remédio." (O109, I085)

"Quando tava no trabalho, teve dias que eu saía porque tinha que passar no médico. Só que eu tinha que ficar inventando uma coisa. E tem um remédio que eu tinha que tomar e as pessoas podiam perguntar: 'nossa, mas que remédio é esse que você tá tomando?' Às vezes, não tomava. Eu ia tomar escondido e chegava uma pessoa na hora... (Eu queria) que as pessoas não fossem tão curiosas!" (O028, I112)

"Eu queria andar livremente na minha casa e tomar o remédio na frente das pessoas (mas não o faz). Escondo tudo." (O280, I550)

"Eu não dou vacilo perto das pessoas. Mas na hora de tomar remédio, eu tomo remédio, na hora de fazer as coisas eu faço." (O001, I161)

4.2.8 A importância do desejo e da força de vontade

"Hoje, sei que o importante é gostar um pouco mais de mim, tentar prolongar esses anos de vida a mais." (O410, I317)

"Carro a gente arruma; a vida, a gente não arruma não, né? Se a gente morrer, não tem mais jeito, né? A gente quer viver, aí eu sempre penso positivo. [...] Eu vou seguindo os meus passos... Se eu vou atrás de todo mundo, o quê que eu vou fazer? O que vou ficar pensando: 'acho que eu vou morrer'....Eu vou parar? Nem tomar o remédio direito mais? Eu vou encher a cara de bebida porque eu tenho esse problema? Eu não, eu vou viver." (O178, I038)

"Ninguém me ajuda, me incentiva. Só sou eu mesmo. Eu mesmo tenho vontade de fazer o tratamento. A minha família não fica incentivando, porque lá em casa é assim. Eu que tenho que saber dos horários." (O363, I491)

"Eu desistir, acho que não tinha jeito, eu sou forte. Igual esses dias eu tava com uma moça na fila lá, senhora, ela tá magra assim, sabe, acabada. Ela tava xingando: 'eu pego isso aqui só pro menino, isso é bobagem.' Eu falei assim: 'a senhora acha que é bobagem? Eu não acho não'. Ela falou: 'só pego pro menino porque ele é pequeno ainda. Acabou. Acabou.' Eu falei: 'eu não acho não, pra mim melhorou muito'." (O377, I328)

"No período que eu tive que esperar a medicação chegar do Ministério pra mim, demorou mais ou menos uns 30 dias, pra mim foi assim, eu acho que foi a chave, porque nesse período eu trabalhei muito com a minha cabeça. Nesse período eu trabalhei muito comigo mesma, que eu precisava, que eu não ia ter enjôo, que eu não ia ter dor de cabeça, que eu não ia querer dormir, que eu ia suportar os medicamentos e ia continuar fazendo tudo que eu já fazia antes, entendeu?" (O101, I228)

"Durante o tempo que eu estive internado, minha mãe viu pessoas que entraram no hospital mais fortes que eu e que um mês depois de saírem de lá, faleceram. Não porque não fazia o tratamento direito, mas porque caíram em depressão. É onde eu aprendi que acima de tudo a gente tem que ter vontade de viver. É isso que vai me manter vivo. [...] Nesse ponto eu acho que mesmo que alguns dos meus desejos tenham ficado pra trás, eu ainda tenho a vontade de realizar muitos deles. E esse é o meu maior incentivo de querer viver." (O302, I468)

4.2.9 As mudanças necessárias para o enfrentamento da doença e do tratamento

"Eu saio com um amigo, mas não deixo de tomar os remédios, não. Até conversei com o Dr... pra ver se não tinha problema de vez em quando, assim, tomar um chopinho. Gosto disso e ele me disse que sair é importante, que pode beber um pouquinho, só que não pode deixar de tomar o remédio." (O344, I437)

"Não adianta só beber o remédio... a gente tem que cuidar pra saúde da gente. Cuidar, brincar com todo mundo, não ficar de cara fechada com ninguém..." (O178, I038)

"Enquanto você não está doente, você não está nem aí... mas depois que você passa... que você está doente, que é pouco a sua vida, você tem que tomar remédio, você tem que sustentar o seu corpo. Eu procuro me cuidar." (O001, I161)

"Acho que mudou tudo, né, mudou... Você dá valor quando você perde, né? Aquele negócio de saúde, mudou o jeito de comportar. Porque sempre eu ia num barzinho, fim de semana, ia tomar uma cerveja – eu não sou de beber – eu tomava uma cerveja, duas cerveja, três. Com isso, eu parei. Tenho mais cuidado, mais..." (O326, I323)

"Aí eu chego em casa, dou um tempo, não chego mais tarde, igual ficava a noite inteira na rua, né? Chego mais cedo em casa, aí eu vou e tomo. Quando atrasa é uma hora, duas horas no máximo, do normal. Não deixo de tomar não." (O344, I437)

"Agora mudou, eu tenho que ser um pouco mais, assim, como é que fala... organizado. Uma coisa que eu não era muito." (O410, I317)