



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PACIENTES EM INÍCIO DE
TERAPIA ANTI-RETROVIRAL ENVOLVIDAS NA ADESÃO AO
TRATAMENTO**

ÂNGELA DE CÁSSIA ROVER DA SILVA

ORIENTADORA: Professora Doutora Maria Imaculada de Fátima Freitas

Belo Horizonte

2006

ÂNGELA DE CÁSSIA ROVER DA SILVA

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PACIENTES EM INÍCIO DE
TERAPIA ANTI-RETROVIRAL ENVOLVIDAS NA ADESÃO AO
TRATAMENTO**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Imaculada de Fátima Freitas

Belo Horizonte
Escola de Enfermagem da UFMG
2006

Silva, Ângela de Cássia Rover da
S586r As representações sociais de pacientes em início de terapia anti-retroviral envolvidas na adesão ao tratamento/Ângela de Cássia Rover da Silva. Belo Horizonte, 2006.
180f.
Dissertação.(mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Enfermagem.
Área de concentração: Saúde e Enfermagem
Orientadora: Maria Imaculada de Fátima Freitas
1.Síndrome de imunodeficiência adquirida/psicologia 2.Terapia anti-retroviral de alta atividade/psicologia 3.Cooperação do paciente 4.Acontecimentos que mudam a vida 5.Relações interpessoais 6.Morte 7.Cura/tendências 8.Psicologia social I.Título

NLM: WC 503.7
CDU: 616.988 : 301.151



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO

Dissertação intitulada **As representações sociais de pacientes em início de terapia anti-retroviral envolvidas na adesão ao tratamento** de autoria de **Ângela de Cássia Rover da Silva**, analisada pela banca examinadora constituída pelos seguinte professores:

Prof^a. Dr^a. Maria Imaculada de Fátima Freitas (Orientadora)

Prof. Dr. Mark Drew Crosland Guimarães

Prof^a. Dr^a. Maria Flávia Carvalho Gazinelli

Belo Horizonte, 29 de junho de 2006.

Dedico este estudo ao meu pai, Ademir Ângelo da Silva, e à minha mãe, Maria de Lourdes Rover da Silva, pelo apoio, perseverança, perdão e fé em Deus, que são marcas indeléveis da presença deles em minha vida.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À minha orientadora, Professora Doutora Maria Imaculada de Fátima Freitas, por investir neste trabalho, possibilitando seu desenvolvimento e conclusão, por acreditar em mim e pelo privilégio de sua companhia e de seus ensinamentos.

Aos pesquisadores integrantes da Pesquisa ATAR, do Grupo de Pesquisas em Epidemiologia e Avaliação em Saúde (GPEAS), pelo esforço e iniciativa que possibilitaram a realização deste estudo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a Deus pelas bênçãos que me concede a cada dia de vida e, em especial, por tornar possível a conclusão deste estudo.

À minha família, que é o alicerce de tudo aquilo que pude construir até hoje e de todos os sonhos que ainda possam se concretizar.

Ao meu grande amor, Amir Lúcio, pela paciência, respeito, compreensão e por manter corajosamente nosso amor intacto, permanecendo firme ao meu lado durante o difícil percurso.

À minha brilhante irmã Denise Maria, pela inspiração e companhia.

Ao meu pequeno irmão Gabriel Antônio, pelo carinho incondicional e pela paz de seu sorriso.

Ao meu padrinho, José Antônio, pela força (*in memoriam*).

Às insubstituíveis amigas Anete Moreira, Jacqueline Coutinho e Juliana Terra, por sustentarem nossa amizade mesmo na ausência.

Às inesquecíveis amigas Andréia Vilaça, Júnia Cássia, Kelly Cristina, Janaína Ferreira, Renata Cristelli, Carolina de Castro, Luciana Segantinni, Daniele Haddad, Aglaya e Bárbara Dantas, pela cumplicidade e pelo carinho de nossa amizade.

Ao amigo Reginaldo, pela ajuda com seus conhecimentos em informática.

À Família Reis, minha segunda família, pelo acolhimento.

Aos profissionais do Hospital Eduardo de Menezes e do Centro de Tratamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias Orestes Diniz, pela receptividade.

Às professoras Maria Flávia C; Gazzinelli, Rita de Cássia Marques, Tereza Cristina da Silva e Maria José C; Grillo, pelo incentivo.

À Professora Cristiane, pela simpatia em me atender, em nome de todos os pesquisadores, que, mediante seus estudos, contribuem no enfrentamento da epidemia de aids.

Aos colegas do Mestrado, pelas conversas descontraídas e palavras de incentivo.

Aos meus alunos e colegas da UNIPAC – Bom Despacho, pelo estímulo.

Aos pacientes portadores do vírus HIV, que gentilmente aceitaram participar das entrevistas.

Ao Colegiado de Pós-Graduação em Enfermagem, pela gentileza em atender ao meu pedido e compreender minhas necessidades.

À CAPES, pela bolsa, que me foi essencial.

A experiência não é o que acontece com você, mas o que você faz com o que acontece com você. (Aldous Huxley)

RESUMO

Neste estudo, buscou-se compreender as representações sociais de portadores do vírus HIV, ou da aids, sobre os aspectos que se relacionam à adesão à terapia anti-retroviral. Foram analisadas 30 entrevistas abertas, realizadas com pacientes em início de terapia anti-retroviral, atendidos em dois serviços de referência em Belo Horizonte, Minas Gerais. Na análise, explicitaram-se as categorias relacionadas à adesão, que compõem dois grandes grupos. O primeiro inclui os aspectos relacionados à experiência do tratamento em si, constituído por: a) os efeitos colaterais dos medicamentos; b) a clareza sobre os objetivos do tratamento; c) as informações (o conhecimento) sobre HIV, aids e ARV; d) a visibilidade do controle dos sintomas da aids e das doenças oportunistas; e e) as perspectivas vislumbradas com o tratamento. No segundo grupo, estão as categorias relacionadas à experiência social da doença e de seu tratamento, integradas por: a) interações com a família; b) relacionamento com o parceiro; c) a presença de amigos no cotidiano; d) o relacionamento com a equipe de saúde; e) a importância do trabalho; f) a vivência do segredo em torno da doença e do tratamento: preconceito e dissimulação; g) a fé e a religiosidade como sustentação para o enfrentamento da doença e do tratamento; h) a importância do desejo e da força de vontade; e, i) as mudanças necessárias para o enfrentamento da doença e do tratamento. A interpretação dos dados evidenciou que as principais representações sociais relacionadas à adesão são a de aids como morte, que pode ser adiada com o uso regular dos anti-retrovirais. Os medicamentos, por sua vez, são representados como uma possibilidade de o indivíduo manter-se vivo (de não morrer), enquanto espera pela cura da aids. Estigma e preconceito permanecem como representações que permeiam as relações com a família, os amigos, os parceiros, a equipe de saúde e o trabalho, objetivados pela escolha do segredo em torno da sorologia e da dissimulação do uso da medicação.

Palavras-chave: HIV/aids; representações sociais; terapia anti-retroviral; adesão; pacientes.

ABSTRACT

This study aimed to understand the Social Representations of HIV or AIDS virus about the aspects that are connected to the adherence to the antiretroviral therapy. 30 open interviews were analyzed, achieved with patients in beginning of antiretroviral therapy, attended in 30 reference services in Belo Horizonte, Minas Gerais. From the analysis it emerged categories related to the adherence that form two great groups. The first includes the aspects related to the experience of the treatment itself, constituted by: a) the side effects of the medicines; b) the explicitness about the objectives of the treatment; c) the information (knowledge) about HIV, aids and ARV; d) The visibility of the symptom control of the aids and opportunist diseases; and e) the expected prospects with the treatment. The categories related to the social experience of the disease and of its treatment are in the second group, integrated by: a) interactions with the family; b) relationship with the partner; c) presence of everyday friends; d) the relationship with the health crew; e) the importance of the work; f) the experience of the secret around the disease and the treatment: prejudice and dissimulation; g) the faith and the religiosity as support for facing the disease and the treatment; h) the importance of the wish and will power; and i) the necessary changes for facing the disease and the treatment. The interpretation of the information evidenced that the main social representations related to the adherence are the aids as death, which can be postponed with the regular use of antiretroviral treatment. The medicines are represented as a possibility of keeping the patient alive (and not dying) while the aids cure comes. Stigma and prejudice are still representations that surround the relations with the family, the friends, the partners, the health crew and the work, objectified by the choice of the secret around the serology and the dissimulation of the medication usage.

Key-words: HIV/aids; social representations; antiretroviral therapy; adherence; patients.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 – Perfil dos entrevistados.....	38
QUADRO 2 – Medicamentos e efeitos colaterais mais comuns.....	44
FIGURA 1 – Representações e práticas em torno dos efeitos colaterais e adversos dos ARVs.....	99
FIGURA 2 – Representações sobre os objetivos da terapia anti-retroviral.....	104
FIGURA 3 – Representações envolvendo o conhecimento sobre a aids e o tratamento.....	109
FIGURA 4 – A visibilidade do controle dos sintomas da aids e das doenças oportunistas...	113
FIGURA 5 – Representações sociais em torno das perspectivas com o uso de ARVs.....	116
FIGURA 6 – Representações sobre a aids e seu tratamento presentes nas relações familiares.....	119
FIGURA 7 – Representações sobre a aids e seu tratamento presentes nas relações com o parceiro.....	122
FIGURA 8 – Representações sobre a aids e seu tratamento presentes nas relações com os amigos.....	125
FIGURA 9 – Representações sobre a aids e seu tratamento presentes nas relações com os profissionais de saúde.....	128
FIGURA 10 – Representações sobre a aids e seu tratamento presentes no mundo do trabalho.....	132
FIGURA 11 – Representações constantes da vivência do segredo a respeito do diagnóstico e do tratamento da aids.....	135
FIGURA 12 – Representações sobre o diagnóstico e o tratamento da aids relacionadas à fé e à religiosidade.....	140
FIGURA 13 – Representações sobre o diagnóstico e o tratamento da aids relacionadas à capacidade individual de enfrentamento da situação.....	142
FIGURA 14 – Representações sobre o diagnóstico e o tratamento da aids relacionadas com as mudanças no cotidiano no enfrentamento da situação.....	144
FIGURA 15 A – Conjunto das representações sociais de pacientes em início de TARV relacionadas à adesão ao tratamento.....	147
FIGURA 15 B – Conjunto das representações sociais de pacientes em uso da TARV relacionadas à adesão ao tratamento.....	148

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	13
2 OBJETIVO GERAL.....	28
3 PERCURSO METODOLÓGICO.....	29
3.1 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	29
3.2 ESTRATÉGIA DE INVESTIGAÇÃO.....	34
3.3 OS ENTREVISTADOS.....	37
3.4 ASPECTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS DO MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS.....	40
4 DESENVOLVIMENTO: ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	42
4.1 A EXPERIÊNCIA DO TRATAMENTO COM ANTI-RETROVIRAIS.....	42
4.1.1 Os efeitos colaterais dos anti-retrovirais.....	43
4.1.2 A clareza sobre os objetivos do tratamento.....	52
4.1.3 As informações (o conhecimento) sobre HIV, a aids e os ARVs.....	53
4.1.4 A visibilidade do controle dos sintomas da aids e das doenças oportunistas.....	60
4.1.5 As perspectivas vislumbradas com o tratamento.....	63
4.2 A EXPERIÊNCIA SOCIAL DA AIDS E SEU TRATAMENTO.....	66
4.2.1 Interações com a família.....	67
4.2.2 O relacionamento com o parceiro.....	70
4.2.3 A presença de amigos no cotidiano.....	72
4.2.4 O relacionamento com a equipe de saúde.....	74
4.2.5 A importância do trabalho.....	77
4.2.6 A vivência do segredo em torno da doença e do tratamento: medo do preconceito e dissimulação	83

4.2.7 A fé e a religiosidade como sustentação para o enfrentamento da doença e do seu tratamento.....	87
4.2.8 A importância do desejo e da força de vontade.....	91
4.2.9 As mudanças necessárias para o enfrentamento da doença e do tratamento.....	92
5 INTERPRETAÇÃO DOS DADOS QUALITATIVOS.....	97
5.1 AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS PESSOAS EM INÍCIO DE TERAPIA ANTI-RETROVIRAL ACERCA DA AIDS E DO TRATAMENTO.....	97
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	152
REFERÊNCIAS.....	158
ANEXOS.....	167
ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	167
ANEXO 2 – PARECER DE APROVAÇÃO DA PESQUISA.....	169
ANEXO 3 – RELATOS DOS PACIENTES RELATIVOS ÀS CATEGORIAS SELECIONADAS.....	170