



ADESÃO AO TRATAMENTO: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A TERAPIA ANTIRRETROVIRAL PARA PESSOAS QUE VIVEM COM HIV

TREATMENT ADHERENCE: SOCIAL REPRESENTATIONS ABOUT ANTI-RETROVIRAL THERAPY FOR PEOPLE LIVING WITH HIV

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO: REPRESENTACIONES SOCIALES ACERCA DE LA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL PARA PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

Géssyca Cavalcante de Melo¹, Sueli Teresinha Cruz Rodrigues², Ruth França Cizino da Trindade³, Juliana Bento de Lima Holanda⁴

RESUMO

Objetivos: descrever as representações sociais de usuários que vivem com o HIV/Aids sobre o tratamento antirretroviral e analisar suas implicações para a adesão. **Método:** estudo qualitativo, cujos dados foram coletados em 2012 por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas com 10 sujeitos. Utilizou-se a técnica da análise de conteúdo como recurso analítico e as Representações Sociais como teoria metodológica para a interpretação dos dados. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, Protocolo 015718/2011-11. **Resultados:** evidenciaram-se em duas categorias: 1. << Tratar-se com ARV é deparar-se com dificuldades >> 2. << Tratar-se com ARV é sentir-se melhor, é ter qualidade de vida >>. Os sujeitos compreendem a importância dos medicamentos, entretanto, há fatores interligados às suas convivências sociais e sentimentos que podem influenciar na adesão. **Conclusão:** as representações atribuídas podem colaborar para a sistematização de cuidados de enfermagem voltados para o grupo estudado sob um novo olhar e para a formulação de intervenções efetivas no aspecto da adesão. **Descritores:** HIV; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Adesão à Medicação.

ABSTRACT

Objectives: to describe the social representations of users living with HIV/Aids about antiretroviral treatment and analyze its implications for adherence. **Method:** qualitative study, which data were collected in 2012 by means of semi-structured interviews performed with 10 subjects. It was used the technique of content analysis as analytical resource and Social Representations as a methodological theory for the interpretation of the data. The research was approved by the Research Ethics Committee, Protocol 015718/2011-11. **Results:** it were showed in two categories: 1. << Treatment with ARV is encountering difficulties >> 2. << Treatment with ARV is feeling better, is to have quality of life >>. The subjects understand the importance of medicines, however, there are factors linked to their social relationships and feelings that may influence the adherence. **Conclusion:** the assigned representations can collaborate for the systematization of nursing care facing the group studied under a brand new view and for the formulation of effective interventions in the aspect of adherence. **Descriptors:** HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Adherence to Medication.

RESUMEN

Objetivos: describir las representaciones sociales de los usuarios que viven con el VIH/Sida sobre el tratamiento anti-retroviral y analizar sus implicaciones para la adhesión. **Método:** estudio cualitativo, cuyos datos fueron recolectados en 2012 por medio de entrevistas semi-estructuradas realizadas con 10 sujetos. Se utilizó la técnica de análisis de contenido como recurso analítico y las Representaciones Sociales como teoría metodológica para la interpretación de los datos. La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación, protocolo 015718/2011-11. **Resultados:** se evidenciaron en dos categorías: 1. << Tratar-se con ARV es depararse con dificultades >> 2. << Tratar-se con ARV se sentirse mejor, es tener calidad de vida >>. Los sujetos comprendieron la importancia de los medicamentos, sin embargo, hay factores vinculados a sus relaciones sociales y sentimientos que pueden influir en la adherencia. **Conclusión:** las representaciones asignadas pueden colaborar para la sistematización de los cuidados de enfermería volteados para el grupo estudiado bajo una nueva mirada y para la formulación de intervenciones eficaces en el aspecto de la adhesión. **Descriptores:** VIH; Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida; Adherencia a la medicación.

¹Acadêmica de Enfermagem, Universidade Federal de Alagoas/UFAL. Maceió (AL), Brasil. E-mail: gessycamelohotmail.com; ²Enfermeira, Mestre em Ciências, Programa Municipal de DST/Aids em Maceió, Professora, Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Alagoas/UFAL. Maceió (AL), Brasil. Email: suelitcr@gmail.com; ³Enfermeira, Professora Doutora em Enfermagem, Universidade Federal de Alagoas/UFAL. Maceió (AL), Brasil. Email: ruth.trindade@yahoo.com.br; ⁴Enfermeira, Professora Mestre em Ciências da Saúde, Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Alagoas/UFAL. Maceió (AL), Brasil. Email: julianabento@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

O principal objetivo da Terapia Antirretroviral de Alta Atividade (TARV) concentra-se em restaurar, na medida do possível, a imunidade das pessoas que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), aumentando a sua qualidade de vida. A TARV, portanto, reduz significativamente a mortalidade e o número de internações por infecções oportunistas, além de causar benefícios marcantes na saúde física dos indivíduos infectados, permitindo que eles retomem e concretizem seus projetos de vida.¹⁻²

Apesar dos excelentes resultados clínicos observados em vários estudos, o consenso dos pesquisadores acerca do assunto é de que esses benefícios só podem ser alcançados através da adesão adequada ao tratamento.³⁻⁴ Isso existe porque a falha terapêutica, decorrente muitas vezes de fatores além dos biológicos, como o uso irregular, doses insuficientes ou o não seguimento de rotinas para a absorção dos fármacos, é responsável por resistência e defeitos na supressão de replicações virais, além de falência imunológica, o que ocasiona uma queda da qualidade de vida, no âmbito individual, e risco de disseminação de cepas resistentes aos antirretrovirais (ARV), no âmbito coletivo, limitando futuras possibilidades de tratamento dos pacientes.⁴⁻⁶

Na literatura, diversos conceitos acerca do termo adesão são apontados. Embora muitos estudiosos ainda relacionem essa expressão apenas com medicações, o mesmo pode se aplicar a outros aspectos referentes ao serviço de saúde, como o fato de seguir uma dieta ou modificar certos hábitos de vida. Neste contexto, a adesão ao tratamento deve ser encarada como uma ação que vai além da simples ingestão de medicamentos, o que inclui o acesso à informação e ao esclarecimento de dúvidas quanto à patologia e aos ARV, o acompanhamento clínico-laboratorial do indivíduo, a adequação aos costumes e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões referentes à própria saúde, inclusive para pessoas que não fazem uso da terapia.^{3,4-6}

Apesar de todos os conhecimentos acerca dos fatores que interferem na adesão à TARV por parte dos indivíduos, a não adesão ainda constitui um desafio e uma ameaça tanto para a saúde individual como para a saúde pública em todo o Brasil.³⁻⁴ Nos serviços, essa situação gera desconforto nos profissionais de saúde que, por vezes, sentem dificuldades em

compreender o que se encontra por trás da não adesão.⁶⁻⁷

O HIV e suas repercussões no organismo continuam refletindo nas pessoas um impulso para a elaboração de determinadas representações sociais negativas, assegurado muitas vezes pelas incertezas em relação à dinâmica da epidemia, que perpassam os aspectos epidemiológicos. Por conseguinte, as crenças adquiridas socialmente e as intenções próprias dos pacientes podem ser usadas como uma das várias explicações causais para a atitude-comportamento desses em relação à condução da terapia.⁶⁻⁷

Dentre as teorias que propõem o estudo e a reflexão crítica sobre a interação dos indivíduos com o seu entorno, enquanto sujeito social, as Representações Sociais, propostas por Moscovici e introduzidas no campo da Psicologia Social na década de 60, consistem em um modo de observar os complexos fenômenos em ação na sociedade que são organizados sob a aparência de um saber que diz algo sobre o estado da realidade e que é partilhado pelos membros de um mesmo grupo, caracterizando-se por ser um guia para analisar determinados hábitos e trocas cotidianas. A teoria oferece, ainda, condições para que as pessoas identifiquem desequilíbrios e os relacionem com seus problemas e elaborações simbólicas.⁸

A abordagem da Teoria das Representações Sociais também leva a crer que, na área da saúde, para apreender o processo de assimilação das informações, faz-se necessário 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 é o caso da Aids, emergente nos anos 80.⁶⁻⁷

Levando-se em consideração que a observância terapêutica precisa ser considerada como um fenômeno complexo que não deve se restringir apenas a aspectos de lógica racional e objetiva, devendo ser também consideradas as profundas influências de natureza subjetiva e sociocultural de cada indivíduo que vive com o HIV e que se encontra em tratamento⁷, já que este sempre acaba por desenvolver estratégias próprias de enfrentamento da doença, esta pesquisa se concentra com os seguintes questionamentos norteadores: Quais as representações sociais das pessoas que vivem com o HIV/Aids sobre o seu tratamento com medicamentos ARV? De que maneira as representações sociais atribuídas podem implicar sobre a adesão à TARV entre essas pessoas?

Por sua vez, este estudo tem como objetivos descrever as representações sociais das pessoas que vivem com o HIV/Aids sobre seu tratamento, bem como analisar as implicações das representações sociais atribuídas pelos indivíduos sobre o seu processo de adesão à TARV.

METODOLOGIA

O presente artigo foi extraído do Trabalho de Conclusão de Curso << *Representações sociais sobre HIV/Aids e a terapia antirretroviral: implicações para a adesão ao tratamento de usuários de um serviço de atendimento especializado* >>.

Estudo qualitativo, desenvolvido com 10 pessoas que vivem com HIV/Aids em uso de TARV cadastrados em um Serviço de Assistência Especializada (SAE) da cidade de Maceió (AL), Nordeste do Brasil. O local foi escolhido por representar uma das maiores unidades de saúde no atendimento às pessoas com HIV/Aids em Alagoas no que se diz respeito ao número de atendimentos ambulatoriais.

Foram levados em consideração os seguintes critérios de inclusão: indivíduos que vivem com HIV/Aids cientes do seu diagnóstico, em tratamento com TARV há pelo menos seis meses, maiores de 18 anos, de ambos os sexos, cadastrados no SAE. Os usuários que não se encontravam em condições física e emocional para participar da pesquisa foram excluídos do estudo.

Para a realização das entrevistas, foi solicitado, inicialmente, o consentimento da coordenação do Programa de DST/Aids de Maceió por intermédio da assinatura de um termo de autorização para utilização do espaço da instituição. A pesquisa respeitou as diretrizes da Resolução n. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que envolve estudos com seres humanos, sendo somente iniciada após o projeto ter sido aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Alagoas (UFAL), sob protocolo número 015718/2011-11.

As pessoas que vivem com HIV foram abordadas, de acordo com sua disponibilidade, durante a espera para suas consultas ambulatoriais de acompanhamento no serviço de saúde. Aquelas que atendiam aos critérios de inclusão do estudo foram esclarecidas sobre os seus objetivos, procedimentos, riscos, desconfortos, benefícios e sigilo das informações, sendo solicitada, posteriormente, a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As entrevistas áudio-gravadas foram realizadas individualmente e apresentaram,

cada uma, uma duração média de 45 minutos. Estas foram coletadas entre abril e maio de 2012 pelas próprias pesquisadoras nas dependências do SAE e produzidas a partir de um roteiro semiestruturado contendo questões que permitiram caracterizar os sujeitos e seus diagnósticos (idade, sexo, estado civil, tempo de estudo, condições socioeconômicas, naturalidade, tempo de descoberta da infecção e terapêutica medicamentosa), e dezesseis perguntas relacionadas à representação dos medicamentos ARV, suas influências na adesão à TARV, formas de enfrentamento das dificuldades, benefícios conhecidos, rotina diária, auxílio social, bem como as suas percepções diante das experiências, com o objetivo de responderem ao objeto de estudo proposto.

Para assegurar o anonimato dos sujeitos em relação às falas apresentadas neste artigo, estes foram identificados pela letra U (inicial de usuário) acrescida do algarismo numérico correspondente à sequência da realização das entrevistas.

O tratamento dos dados baseou-se na análise de conteúdo de Bardin⁹, que utiliza procedimentos sistemáticos de descrição do conteúdo das falas, sendo realizado por meio da transcrição das entrevistas, leitura exaustiva e ordenação dos conteúdos em agrupamentos descritivos.

As categorias foram encontradas e discutidas buscando-se relacionar os núcleos de sentido dos agrupamentos descritivos à Teoria das Representações Sociais de Moscovici, que apresenta três pressupostos principais, a saber: 1) as mesmas são socialmente elaboradas e compartilhadas; 2) elas possuem um papel prático de organizar e estruturar o meio circundante; 3) elas distinguem um grupo, oferecendo-lhe um sentido de identidade, na medida em que há uma construção da realidade que é comum a um segmento social.⁸ O objetivo da análise à luz da teoria teve o objetivo de apreender o que os entrevistados pensam sobre a TARV e como cada percepção influencia na sua adesão ao tratamento.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

• Caracterização dos participantes

Os sujeitos do estudo têm idades entre 32 e 67 anos, sendo que sete são homens e três mulheres. No Brasil, apesar do maior número de infecção pelo HIV ser observado entre os homens, atualmente, têm-se observado que a razão de sexo vem diminuindo ao longo dos anos. Em 1988, para cada 36,5 casos entre homens havia um caso entre o público feminino no Nordeste do Brasil. Em 2010, essa

relação diminuiu de 1,6 homens para cada mulher na mesma região. Além disso, na região referida, o maior número de pessoas com Aids, em 2010, encontrava-se entre os 40 e 49 anos de idade (20,8%), seguida pela faixa etária de 30 a 34 anos de idade (20,4%).¹⁰

Em relação ao estado civil, metade dos participantes referiu ser separado, três são solteiros, um é casado e um é viúvo. O nível de escolaridade varia de baixo a mediano. Quanto ao tipo de ocupação, quatro sujeitos são aposentados, dois recebem benefício devido a problemas de saúde decorrentes da Aids, dois possuem algum tipo de trabalho de nível fundamental e dois encontram-se desempregados.

Em geral, a renda mensal dos usuários é baixa, variando entre um a quatro salários mínimos, sendo observado que o nível de escolaridade possui influência sobre esta característica. Em relação à naturalidade, sete entrevistados nasceram e ainda moram no interior do Estado de Alagoas, enquanto que três alegaram ser naturais do município de Maceió. Quanto ao tipo de religião, cinco usuários afirmam serem cristãos católicos, enquanto que quatro deles são cristãos protestantes. Apenas um referiu não ser adepto a nenhuma entidade religiosa.

Em relação aos dados referentes ao diagnóstico, o tempo da descoberta e do início da TARV entre os sujeitos variam entre seis meses e 16 anos. Estes dados sugerem que o grupo pesquisado possui tempo de diagnóstico e terapia suficientes para reflexão sobre as experiências vivenciadas e para a verbalização das representações que atribui à sua realidade de saúde. Quanto ao modo de infecção, seis pacientes contraíram o vírus da Aids por via sexual e um usuário, por via transfusional. Dois sujeitos relataram no momento da entrevista que não sabiam de que forma se contaminou.

♦ Representações sociais sobre a TARV

A análise dos dados sob a luz da Teoria das Representações Sociais⁸ permitiu a compreensão das representações atribuídas pelos pacientes acerca do seu tratamento com ARV, construídas a partir de suas vivências e percepções, sendo possível a identificação de fenômenos descritos, segundo os conteúdos que emergiram das entrevistas. Assim, as duas categorias apresentadas se relacionam às representações sociais dos participantes do estudo, sendo sua discussão apresentada a seguir:

♦ Categoria 1: Tratar-se com ARV é deparar-se com dificuldades

A maioria dos entrevistados explicita o quanto o início e o decorrer da farmacoterapia foram marcados pelos fortes efeitos colaterais dos medicamentos utilizados no tratamento com ARV, representando algo terrível, que afeta seu organismo e sua mente, de acordo com os seguintes recortes:

Pra mim, tomar medicação é tudo o que me afeta porque meu organismo tem dificuldade de receber e sempre que eu tomo tenho alguma reação, como dor de estômago, dores abdominais, como que se gerassem gases. E é assim, tontura, eu fico tonta, com náusea. (U1)

Logo no início eu sentia que dava aquele enjoo. [...] Já nessa semana eu passei com o sistema nervoso assim... Quando eu sonho umas besteiras eu fico com aquilo na cabeça. Eu passei uns três dias com um negócio assim e com um enchimento na barriga. Agora eu estou só assim... esses dias eu venho bêbada, quando eu vou andando aí fico com uma “tontice”... Eu espero que eu melhore, né? (U4)

Alguns estudos apontam que a frequência das doses, a quantidade de comprimidos e, sobretudo, os efeitos colaterais dos medicamentos possuem um importante impacto na capacidade dos usuários a aderirem à TARV. Alguns autores apontam ainda que o início do tratamento equivale a um segundo diagnóstico de morte anunciada devido às dificuldades enfrentadas no cotidiano com o uso dos medicamentos, representando mais uma experiência dolorosa a ser superada pelos indivíduos.¹¹⁻²

Nesses casos, tomar a medicação pode representar uma situação aversiva devido à ocorrência de consequências desconfortáveis. Esse processo pode se constituir como um obstáculo capaz de desafiar a capacidade dos indivíduos de se organizar nas suas atividades diárias, aumentando as chances de interrupções do tratamento, sobretudo, no início da terapia.¹¹⁻²

De acordo com o Ministério da Saúde¹³, o período crítico para uma futura adesão ao tratamento com ARV são os primeiros seis meses, ocasião que exige consultas clínicas e avaliações mais frequentes para investigação da eficácia, benefícios e reações dos medicamentos. Os eventos adversos dos ARV envolvem alterações anatômicas, metabólicas e neuropsiquiátricas, bem como efeitos gastrointestinais de variadas intensidades, a depender do organismo de cada indivíduo.¹³

Efeitos como náuseas, anorexia, cefaleia, alterações no paladar, mal estar e insônia são frequentes no primeiro mês de uso da Zidovudina (AZT). Entre os fármacos da classe dos Inibidores de Transcriptase Reversa

Análogos de Nucleosídeo (ITRN), o AZT e a didanosina (ddl) têm um perfil de toxicidade menos favorável no que concerne aos efeitos adversos metabólicos (incluindo a lipodistrofia em tempo não inferior a um ano) e hematológicos (anemia e/ou neutropenia) associados ao AZT e à pancreatite, diarreia e neuropatia periférica associadas ao ddl. O abacavir (ABC) pode causar a síndrome de hipersensibilidade e o TDF pode causar nefrotoxicidade em alguns casos.¹³

Para a classe dos Inibidores de Transcriptase Reversa Não Análogos de Nucleosídeo (ITRNN), os efeitos adversos mais relacionados ao efavirenz (EFZ) costumam ser exacerbados quando ingeridos concomitantemente com bebidas alcoólicas e desaparecem comumente após o primeiro mês de tratamento, como é o caso das tonturas, alterações do sono, sonhos vívidos, falta de concentração logo após a ingestão e alucinações. Por tal motivo, a sua indicação deve ser evitada em pessoas que necessitam ficar em vigília durante a noite.¹³

Dentre os fármacos da classe dos Inibidores de Protease (IP), as principais desvantagens de alguns são seus efeitos metabólicos, como a hiperlipidemia com hipertrigliceridemia. Náuseas, fezes mal formadas, astenia, dor abdominal, cefaleia e vômitos também são relatados em estudos. Outros efeitos adversos menos frequentes incluem hiperglicemia, aumento de enzimas hepáticas e hiperamilasemia.¹³

Como as reações adversas são várias, alguns pacientes apresentam dificuldades em identificar se as queixas que estão sentindo estão relacionadas ao uso dos medicamentos, à existência de outros problemas de saúde ou ao fato de viverem com o HIV, o que sugere a falta de conhecimento e assimilação ou de esclarecimento acerca das características da terapia por parte de alguns sujeitos que devem ser trabalhadas pelos profissionais de saúde:

Eu tenho de efeito colateral só a dor nos ossos, eu vivo sempre com a dor nos ossos. É por causa do remédio. Não, do remédio não, deve ser a doença. É sempre, eu sou sempre cansada, eu ando um pouquinho já não aguento e tenho que parar porque não consigo andar mais de tanta dor nos ossos. As pernas ficam todas tremendo. (U9)

Essa ambivalência e incerteza das reais causas de seus problemas de saúde também foram encontradas em resultados de estudos realizados em Belém, São Paulo e em Juiz de Fora.^{9,13-4} Esse aspecto denota o fato de que, mesmo que os efeitos sentidos pelas pessoas

não estejam relacionados ao HIV, suas representações sobre a doença será influenciada por essa experiência.

Um dos critérios para o início da TARV é o conhecimento por parte dos indivíduos acerca dos efeitos adversos precoces e tardios das medicações, sua potencial transitoriedade e a possibilidade de manejo de cada um deles, cabendo aos profissionais de saúde a difusão dessas informações aos pacientes até que a importância da adesão ao tratamento seja entendida e aceita por eles.¹³

Além dos efeitos adversos, os esquemas terapêuticos representam um fator que permite uma percepção negativa acerca do tratamento por serem geralmente complicados devido à quantidade de comprimidos e pelo ato de tomar os ARV, bem como pelas dificuldades de assimilação dos nomes das medicações e doses, fato que exige um grande empenho por parte do paciente, que necessita adaptar sua alimentação, horários e ritmo diário para cumprir o tratamento:

Eu não estou lembrado dos nomes não. Só sei que é um branco e um amarelinho, são dois. O branco eu tomo um de manhã, de sete da manhã e sete da noite e o outro eu tomo na hora que eu vou dormir. [...] É só que eu estou sentindo muita dificuldade de tomar cinco comprimidos em jejum, apesar de que eu tenho que tomar. [...] Quando amanhece o dia, bate aquela tristeza de engolir cinco comprimidos. (U8)

E tomar remédio todo dia, tem que se acostumar, né? Pra quem nunca tomou remédio, só tomava de vez em quando e agora eu sou obrigada a tomar todo dia, queira ou não queira. Eu já até me acostumei, é a minha sobremesa. (U9)

Estudos apontam que, do ponto de vista das pessoas doentes, viver com Aids é permanente e isso se confirma devido à rotina diária e ininterrupta com os medicamentos, o que implica mudanças de práticas, convivência com os impactos sociais e emocionais da doença e de seus sintomas, frequente interação com profissionais de saúde e a permanente vivência da impossibilidade com a esperança de cura.¹¹⁻²

Nesta categoria, os sujeitos revelam, em seus conteúdos, que percebem o quanto os medicamentos constituem a prisão a que estão submetidos, que suas vidas estão diretamente ligadas aos horários, esquemas e dosagens exigidas. A gestão cotidiana do tratamento mostra-se difícil, não só pela quantidade de remédios ou os seus efeitos indesejáveis, mas também pelo tempo que deve ser disponibilizado para a efetivação da terapêutica. Demonstra-se assim a fragilidade das pessoas em tratamento, que sabem que

precisam dele, mas que se sentem prisioneiras de uma lógica que ultrapassa seus conhecimentos, em forma de dificuldade cotidiana.

Outras dificuldades também são relatadas por alguns entrevistados, dentre elas a existência de problemas familiares e as baixas condições de renda para a compra de alimentos saudáveis e adequados:

O que dificulta pra eu tomar os remédios, fora os efeitos colaterais, é o problema familiar que eu tenho. [...] Aí a medicação começa a não fazer efeito, aí começa mais dificuldade de comer, não como, dificuldade de ingerir, aí boto pra vomitar e tenho febre, febre emocional. (U3)

Você sabe que esses antibióticos são fortes e na verdade eu não tenho uma alimentação ainda adequada, da maneira que eu tenho que ter. [...] tiro de onde não tenho pra arrumar um leite, um suco, uma verdura. Tá difícil porque eu não tenho uma renda, entendeu? Eu acredito que quando eu me aposentar tudo vai melhorar. (U8)

Os problemas familiares e a falta de condições financeiras, até para se alimentar, uma vez que o tratamento exige uma dieta adequada que possa minimizar os efeitos colaterais, é um fator encontrado nos resultados de muitas pesquisas que investigam os aspectos negativos relacionados à adesão ao tratamento.^{9,11}

Como estratégias emocionais para o enfrentamento das dificuldades apresentadas, emergiram, através dos conteúdos dos sujeitos, atitudes no sentido de manter um pensamento positivo sobre sua condição de saúde através do reflexo da religiosidade/espiritualidade e do apoio familiar, além do suporte do serviço de saúde onde estão inseridos:

E toda vez eu penso em parar pra desistir da vida. O que me ajuda é meu pensamento com Deus, eu estar na presença dEle.” (U4)

O serviço me ajuda muito no sentido de conversar, incentivar. Os médicos, a psicóloga, a assistente social, a enfermeira, todo mundo. A nutricionista também me ajuda bastante quando às vezes eu tenho dificuldade de alimentação. A gente tem uma reunião aqui que é muito bom, de artesanato. (U3)

Corroborando com muitas pesquisas, nota-se que a fé e os aspectos familiares e do serviço fazem parte da vida cotidiana da maioria dos sujeitos estudados e se apresentam como amparo suporte para o enfrentamento da soropositividade e do tratamento, bem como em relação à forma de encarar a realidade cotidiana, inclusive, no convívio social.⁵⁻⁶ Esses aspectos sugerem mecanismos potenciais de como os suportes

podem afetar a adaptação psicológica em contextos de ameaça ou danos à saúde.

Situações de sofrimento frente à doença e/ou à iminência da morte, entre outros problemas, são elementos motivadores para a crença na cura por meio da fé.¹⁵ No entanto, de acordo com o sistema de crenças de cada sujeito, a cura terá um significado diferente. Conforme verificado, ao enfrentar as dificuldades com a TARV, a importância que alguns entrevistados atribuíram à cura por meio da fé estava relacionada não apenas com o sentimento em Deus, mas também com o reconhecimento da própria impotência perante situações difíceis. Porém, destaca-se que, muitas vezes, a religião pode incitar os usuários a desistir da terapêutica por acreditarem que estão ou ficarão curados:

A gente tem que obedecer as leis dos homens aqui na terra, segundo a Palavra. E os médicos são usados por Deus, eu acredito dessa forma. Eu sei que eu estou com HIV, mas na minha mente eu não estou. Às vezes eu choro, mas eu depois eu lembro que existe um Deus que vai me curar e aquilo ali na mesma hora eu repreendo. (U8)

Considerando que as menções aos conteúdos das variadas dificuldades com o tratamento ARV por parte dos sujeitos são, provavelmente, construídas por estes para permitir a representação do que se pretende atribuir à terapia, o indivíduo, ao classificar determinado objeto, escolhe um modelo armazenado em sua memória por uma situação marcante, tomando-o como parâmetro de comparação ao elemento que lhe é apresentado e decidindo se este pode ou não ser apropriado à sua realidade.⁹

De uma maneira geral, para esta categoria, a teoria das representações sociais explica a percepções exibidas ao considerar que estas são estruturadas pela mediação entre o sujeito e o objeto, a partir da ação discursiva, a qual se manifesta através da linguagem expressada pela interiorização das práticas vivenciadas no cotidiano, de forma a permitir que o conceito deste objeto intervenha sobre ele e o ajuste à sua realidade, ancorando seu significado na situação do tratamento com ARV.¹⁶⁻⁷

Apesar das dificuldades percebidas pelos indivíduos acerca dos medicamentos através de suas dificuldades de adesão, a ideia da condenação a uma morte rápida foi sendo diluída ao perceberem melhoras significativas, mantendo-se essa mesma representação, porém agora adiada devido às perspectivas que permeiam o consciente dos indivíduos acerca da capacidade de controle dos ARV, surgindo a esperança de uma boa qualidade de

vida, como pode ser visto na seguinte categoria.

♦ Categoria 2: Tratar-se com ARV é sentir-se melhor, é ter qualidade de vida

Apesar dos sentimentos relacionados a problemas de saúde e morte ainda estarem preservados nas representações sociais dos indivíduos com HIV, conforme foi demonstrado nas categorias anteriores, o advento da TARV, por outro lado, possibilitou o reconhecimento da doença como uma condição crônica compatível com a sobrevivência, e, sobretudo, com grande preservação da qualidade de vida.¹⁸⁻⁹

No contexto de convívio com os ARV, passadas as experiências desagradáveis com o tratamento, os sujeitos acreditam que tem uma nova chance de reconstrução do cotidiano, construindo boas perspectivas, muitas vezes notadas pela sensação de bem-estar e pela reversão ou melhora de algum problema de saúde, como aumento de peso, cessação da dor, diminuição da carga viral e dissipação do sentimento de morte:

Através da medicação eu tou levando uma vida... qualidade de vida, né? Tomar as medicações, pra mim, significa qualidade de vida. Melhorou muito. Me sinto novo. E o meu sonho é alcançar a vacina, a cura. (U6)

No momento que eu tomei os medicamentos eu já fui modificando pra melhor, graças a Deus. Notei que eu engordei mais, fiz uns exames aí já diminuiu a carga viral. Eu sei que não posso parar de tomar... Mas, eu tou melhorando. [...] Até já me falaram, que existem doenças assim também e até piores, como hipertensão, diabetes. (U10)

Nesta situação, pode-se afirmar que os entrevistados atribuem esperança aos medicamentos para melhorar suas vidas ou mesmo prolongá-las, expressos no desejo de viver. Essa representação reflete o impacto da transformação da infecção pelo HIV de uma doença aguda e fatal para um estado crônico, fato que encontra sustento na literatura e no próprio conteúdo dos indivíduos ao compararem sua condição com outras doenças crônicas comumente presentes no cotidiano, como a hipertensão arterial sistêmica e o diabetes mellitus.¹⁸⁻¹⁹

A representação social marcante nos discursos referentes à TARV foi ancorada pela ideia de melhora, ajuda e esperança, opondo-se assim à ideia de morte, como se o tratamento fosse uma possibilidade de viver. A vida representa um conceito amplo e admite diversas definições, podendo se referir ao espaço de tempo entre a concepção e a morte de um organismo e a condição de um ser que nasceu e ainda não morreu. Socialmente, a

vida é um processo constante de relacionamentos de forma que os sujeitos vivem constantemente em busca de um significado para os objetos que os cercam.¹⁸⁻⁹

Para alcançarem o que almejam com suas perspectivas sobre o tratamento e diminuir suas sensações negativas, os usuários entrevistados sentem a necessidade de criar estratégias para uma adesão de qualidade e de expressar, através das representações elaboradas, em que nível deste processo se encontram. Dessa forma, existem os pacientes que referem não mais esquecer-se de tomar a medicação: *“Eu já fiquei sem tomar medicamento sim, faz tempo, acho que foi por esquecimento. Mas agora eu só ando com ele, lembro sempre” (U5)*. E existem os pacientes que alegam esquecer ou atrasar com frequência a ingestão dos comprimidos por esquecimento ou devido à sua rotina social, apesar de não deixar de tomá-los:

Tem vez que eu esqueço de tomar. E o de HIV da noite, tem vez que eu passo da hora. Porque tem dia que eu vou dormir tarde, tem vez que eu assisto a novela, tem vez que eu vou pra igreja e só chego de dez horas. Sempre quando eu lembro atrasado, eu tomo. E às vezes, assim, eu esqueço aí tem dia que eu não tomo. Mas é muito difícil eu parar de tomar, eu tomo direto. (U7)

No conteúdo apresentado anteriormente, é evidente a existência de uma preocupação com o não seguimento da terapêutica, denotando outro desafio para a adesão à TARV, que se refere à capacidade destes lembrarem-se corretamente das medicações a serem ingeridas diariamente, suas quantidades e horários corretos, fator encontrado em diversos estudos com temáticas semelhantes.^{5,9,12}

Diante das categorias apresentadas anteriormente, é possível observar que as experiências vividas pelos sujeitos em relação ao seu diagnóstico e tratamento com ARV perpassam os aspectos meramente biológicos da infecção e do efeito terapêutico, contemplando e interligando também o social e o cultural, o que culminou, através das análises dos conteúdos, em uma série de representações capazes de influenciar de maneira positiva ou negativa a adesão.

Os usuários demonstraram que compreendem, ainda que de modo superficial, a importância do uso correto dos ARV, porém há diversos fatores interligados, notadamente, às suas convivências sociais, aos seus sentimentos, esperanças e dificuldades que influenciam na adesão adequada, causa que pode levá-los ao abandono do tratamento,

caso não sejam trabalhados juntamente com os profissionais de saúde.

No âmbito da enfermagem, faz-se necessário que os profissionais compreendam que as representações devem ser remetidas às condições que as envolvem, enquanto produtos sociais. Em outras palavras, o contexto da vida das pessoas representa um guia imprescindível no momento das intervenções de saúde, pois sem ele não se pode compreender as construções que procedem dos comportamentos dos indivíduos e que, nesse processo, os transformam de modo continuado.

CONCLUSÃO

As representações atribuídas pelos sujeitos revelam a significância de que passar pelo tratamento com ARV é superar dificuldades que perpassam aquelas relacionadas à complexidade dos esquemas terapêuticos, dos efeitos adversos e da modificação no estilo de vida, objetivando atingir a reafirmação das representações positivas relacionadas à perspectiva com o tratamento, como melhoras notáveis e consequente afastamento da percepção de morte.

Assim, é possível notar que as significâncias positivas e negativas construídas permitem que os indivíduos elaborem e adotem estratégias no sentido de acessar condições de superação ou de enfrentamento para uma melhor adesão ao seu tratamento, fato que pode e deve ser tomado como base para intervenções em saúde, posto que as representações expressam indivíduos ou grupos e dão uma definição específica ao objeto representado.⁹ Mesmo que esta visão possa entrar em conflito com a de outros grupos sociais, ela é um guia para as ações e trocas cotidianas, pois constroem um consenso da realidade para os diferentes grupos.

Uma vez que os fenômenos de representação social construídos a partir das experiências da individualidade ou do grupo estão espalhados pelo mundo, expressos na cultura, nas instituições, nas práticas sociais e nas comunicações interpessoais e de massa da sociedade, sendo capaz de influenciar a conduta e o comportamento de outros grupos e atores sociais, essa consideração se mostra valiosa para a determinação da complexidade considerada pelas pessoas a respeito do processo de adesão ao tratamento, contribuindo para a operacionalização de cuidados de enfermagem voltados para o público estudado sob um novo olhar e para a formulação de intervenções mais efetivas.

REFERÊNCIAS

1. Loyola MA. Medicamentos e saúde pública em tempos de AIDS: metamorfoses de uma política dependente. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2007 [cited 2008 Dec 12];13:763-78. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s0/a27v13s0.pdf>
2. Dzangare J, Gonese E, Mugurungi O, Shamu T, Apollo T, Bennett DE et al. Monitoring of early warning indicators for HIV drug resistance in antiretroviral therapy clinics in Zimbabwe. *Clin Infect Dis*. 2012 May; 54(4):313-6.
3. Sadala ML, Marques SA. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil: perspectiva de profissionais de saúde. *Cad saúde pública* [Internet]. 2005 [cited 2006 Feb 21];22(11):2369-78. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n11/11.pdf>
4. Maliska ICA, Padilha MICS. Aids: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2007 [cited 2007 Dec 10];9(3):687-99. Available from: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v9/n3/pdf/v9n3a09.pdf
5. Kourouski MFC, Lima RAG de. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/Aids. *Rev Latino Am Enferm* [Internet]. 2009 [cited 2009 nov 16];17(6). Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/pt_04.pdf
6. Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC de. Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. *Rev Latino Am Enferm* [Internet]. 2011 [cited 2009 July 6];19(3):485-93. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/pt_04.pdf
7. Zuge SS, Padoin SMM, Magnago TSBS. Associated facts to antiretroviral therapy adherence of adults who have HIV/Aids. *Nurs UFPE on line* [Internet]. 2012 [cited 2012 July 12];6(7):1737-9. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermage/index.php/revista/article/view/2875/pdf_1063
8. Moscovici S. A representação social da psicanálise. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa, Personal, 1977.
10. Ministério da Saúde, Programa Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico: Aids e DST. Ano VIII, n. 1.

Brasília (Brasil): Ministério da Saúde, 2012. 164 p.

11. Bonolo PF, Gomes RRFM, Guimarães MDC. Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas da adesão. *Epidemiol serv saúde* [Internet]. 2006 [cited 2007 May 13];16(4):261-78. Available from: <http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v16n4/v16n4a05.pdf>

12. Barbosa PSD, Ribeiro LDF, Matão MEL, Campos PHF, Miranda DB. Adesão ao tratamento anti-retroviral por gestantes soropositivas. *Rev enferm UFPE on line* [Internet]. 2010 [cited 2010 Set 01];4(4):1823-31. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1182/pdf_239.

13. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos infectados pelo HIV: manual de bolso. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde, 2008. 244 p.

14. Perno CF, Ceccherini-Silberstein F, De Luca A, Cozzi-Lepri A, Gori C, Cingolani A, et al. Virologic correlates of adherence to antiretroviral medications and therapeutic failure. *J acquir immune defic syndr*. 2002;31:118-22.

15. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Editora Hucitec/Abrasco, 1992.

16. Teixeira MG, Silva GA. A representação do portador do HIV sobre o tratamento com os anti-retrovirais. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2007 [cited 2008 June 6];42(4):729-36. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n4/v42n4a15.pdf>

17. Neves LAS, Gir E. Mães portadoras do HIV/Aids: percepções acerca da severidade da infecção. *Rev esc enferm USP* [Internet]. 2006 [cited 2007 Jan 2];41(4):613-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n4/10.pdf>

18. Seidl EM, Zannon CML, Tróccoli BT. Pessoas Vivendo com HIV/Aids: Enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicol reflex Crit* [Internet]. 2005 [cited 2005 Nov 22];18(2):188-95. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n2/27469.pdf>

19. Feliciano CR. O homem e suas representações sobre a morte e o morrer: um percurso histórico. *Rev multid UNIESP* [Internet]. 2008;6:73-80. Available from: <http://www.uniesp.edu.br/revista/revista6/pdf/8.pdf>

Submissão: 15/02/2013

Aceito: 10/01/2014

Publicado: 01/03/2014

Correspondência

Géssyca Cavalcante de Melo
Rua Ângelo Martins, 81
Bairro Pajuçara
CEP: 57030-592 – Maceió (AL), Brasil