



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

**Centro Biomédico**

**Faculdade de Enfermagem**

**Cinthia Pereira Silva**

**Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids em uma  
perspectiva temporal no município do Rio de Janeiro**

**Rio de Janeiro**

**2018**

Cinthia Pereira Silva

**Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids em uma perspectiva  
temporal no município do Rio de Janeiro**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.  
Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Denize Cristina de Oliveira

Rio de Janeiro

2018

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ/REDE SIRIUS/BIBLIOTECA CB/B

S586 Silvia, Cinthia Pereira.  
Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids em uma perspectiva temporal no município do Rio de Janeiro / Cinthia Pereira Silva. – 2018.  
177 f.

Orientadora: Denize Cristina de Oliveira  
Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Cuidados de enfermagem 2. AIDS (Doença) 3. HIV (Vírus). 4. Qualidade de vida. 5. Representações sociais. I. Oliveira, Denize Cristina de. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU  
614.253.5

Adriana Caamaño CRB7/5235

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

---

Assinatura

---

Data

Cinthia Pereira Silva

**Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids em uma perspectiva temporal no município do Rio de Janeiro**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 27 de fevereiro de 2018.

Banca Examinadora:

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Denize Cristina de Oliveira (Orientadora)  
Faculdade de Enfermagem- UERJ

---

Prof. Dr. Sergio Corrêa Marques  
Faculdade de Enfermagem- UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Gláucia Alexandre Formozo  
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2018

## DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação aos meus pais Antonio e Maria Rita e aos meus padrinhos Osvaldo e Ozila (*In memoriam*) que sempre estiveram ao meu lado, me ensinando o verdadeiro sentido das palavras amor e dedicação.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, pela dádiva da vida e pela proteção ao longo dela.

Aos meus pais, Antonio Jaques e Maria Rita, pelo amor incondicional e compreensão por todos os momentos de ausência. Obrigada por terem sido exemplo de dedicação e determinação, sem o suporte de vocês eu não teria conseguido.

À minha irmã, Hevelini e seu esposo Rodnei pelo carinho e palavras de incentivo. Vocês são fundamentais em meu crescimento.

Aos meus sobrinhos Gabriel e Mateus, que me inspiram e enchem a minha vida de alegria.

À minha família, pelo apoio ao longo dessa caminhada.

Ao meu noivo Felipe, pelo amor, paciência e por acreditar em mim em momentos que nem eu mesma acreditava.

Aos meus sogros Lucia e Rocha, que me acolheram em tantos momentos, sempre com uma palavra de conforto e carinho.

À minha orientadora, Professora Denize Cristina de Oliveira, por toda paciência, dedicação e ensinamento ao longo dessa trajetória.

Aos professores Gláucia Alexandre Formozo, Sérgio Corrêa Marques, Rodrigo Leite Hipolito e Thelma Spindola, pela maneira como contribuíram para a confecção desse trabalho e pelos conselhos.

Aos demais professores da UERJ, que apesar de toda crise vivida nunca deixaram de acreditar na importância da educação para o futuro do país.

À professora Rosâne Mello, que tanto me ensinou sobre respeito e pesquisa durante a minha graduação.

Ao Antonio Tadeu Cheriff dos Santos, e demais membros do Nupequali – INCA, por toda dedicação ao longo da minha jornada nesse grupo.

Aos professores que eu tive ao longo da minha vida, da alfabetização a pós-graduação, essa conquista também é de vocês.

Aos integrantes do grupo de pesquisa, bolsistas de iniciação científica, mestrandos e doutorandos, sem vocês esse caminho teria sido mais difícil.

À Virginia Xavier, minha dupla de tantas aventuras, risadas e apertos ao longo desse mestrado, conseguimos!

Aos funcionários da faculdade de enfermagem, pelo comprometimento e dedicação, independente de todas as situações adversas.

Aos amigos que fizeram da residência um momento mais leve e feliz, dentro e fora do hospital, especialmente a Bianca, Cintya Raquel, Lucian, Wil e Jayda.

À Thayssa Almeida, a quem tenho a honra de chamar de amiga e comadre, você e Giovanna estarão sempre na minha vida.

Aquelas que me acompanham desde o colégio Haydée, Rita, Lauranne e Maria Angélica, obrigada pelas palavras de estímulo e compreensão por todos os momentos de ausência.

Aos amigos Carolinne, Daniele, Eide, Paulini, Seyder e Thamiris, meus presentes da UNIRIO. Vocês foram os primeiros a me acolherem na cidade maravilhosa e por muitas vezes o motivo para eu não desistir e voltar para casa.

A galera de Muriqui, que depois de tanto tempo, já considero minha galera também.

Aos participantes da pesquisa, pelo tempo disponibilizado.

À FAPERJ, pela disponibilidade da bolsa de pesquisa.

Eu vejo o futuro repetir o passado, eu vejo um museu de grandes novidades, o tempo não para.

*Cazuza; Arnaldo Brandão*



## RESUMO

SILVA, C. P. **Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids em uma perspectiva temporal no município do Rio de Janeiro**. 2018. 177f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

O presente estudo teve como objetivo geral analisar as representações sociais da qualidade de vida entre pessoas que vivem com HIV/Aids em uma perspectiva temporal. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. Foi adotado como referencial teórico-metodológico a Teoria de Representações Sociais. Os sujeitos do estudo foram 34 pessoas que vivem com HIV/aids em tratamento nos serviços de atendimento especializado localizados nos bairros do Catete, Copacabana e Tijuca. A coleta de dados se deu através da aplicação de um questionário de caracterização socioeconômica e clínica e de entrevistas semiestruturadas, durante o período de abril a julho de 2016, realizada em dois momentos distintos. A análise dos dados socioeconômicos e clínicos foi realizada com o auxílio do *software* SPSS 20.0 e a análise das representações sociais foi apoiada pelo *software* IRAMUTEQ. O grupo estudado caracterizou-se, majoritariamente, pelo sexo masculino (82,4%), com uma média de idade de 29 a 39 anos (38,2%), escolaridade com ensino superior completo ou pós-graduação (47,1%), empregados (82,4%), com renda pessoal acima de 2.602,00 reais (44,1%), com tempo de diagnóstico dos seis aos 17 anos e 11 meses (35,3%), com tempo de uso de terapia antirretroviral até cinco anos e onze meses (43,3%). Os resultados da análise da qualidade de vida em diferentes momentos temporais demonstraram a existência de particularidades sobre a representação social da qualidade de vida em cada momento temporal. A percepção da qualidade de vida no passado demonstra uma memória negativa relacionada as dificuldades enfrentadas no momento da descoberta do HIV; o entendimento da qualidade de vida no presente se encontra associado aos hábitos de vida considerados como essenciais para uma vida melhor; já a percepção da qualidade de vida no futuro indica uma visão positiva sobre o futuro, relacionada a melhorias no tratamento ou mesmo a descoberta da cura da aids. Conclui-se que as representações sociais acerca da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids foram construídas a partir das variadas percepções sobre o que seja qualidade de vida. Essas percepções estão relacionadas aos diversos aspectos relativos ao cotidiano de viver com o HIV/aids, onde o sujeito passa por um processo de ressignificação da vida a partir do tempo de convívio com o diagnóstico alterando, dessa forma, a sua representação do que seja qualidade de vida.

Palavras-chave: Representações sociais. HIV/aids. Qualidade de vida. Enfermagem.

## ABSTRACT

SILVA, C. P. **Life quality among those living with AIDS on a time perspective within Rio de Janeiro, RJ.** 2018. 177f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

This piece of research aimed at analyzing social representations of life quality among people living with AIDS on a time perspective. It's a descriptive study with qualitative approach. The Theory of Social Representations has been used as theoretical-methodological framework. This investigation included thirty-four subjects among people living with AIDS under treatment at specialized service centers located in Catete, Copacabana, and Tijuca, neighborhoods in Rio de Janeiro, RJ. Data collection was made on the basis of both a questionnaire for social, economic, and clinical assessment and semi structured interviews from April-July, 2016, conducted on two separate moments. Analysis of social, economic, and clinical data was carried on the basis of the SPSS 20.0 *software* and analysis of social representations was based on the IRAMUTEQ *software*. The group under analysis was characterized, primarily, as male (82.4%), with average age from 29 to 39 years (38.2%), holding either a college degree or going to graduate school (47.1%), holding a job (82.4%), with personal income over 2,602.00 reais a month (44.1%), with diagnosis time from six to seventeen years and eleven months (35.3%), on antiretroviral therapy for up to five years and eleven months (43.3%). Results of life quality at different time points showed particularities on social representations of life quality at each time moment. Perception of life quality in the past unveils a negative memory related to difficulties faced upon the revelation of the AIDS condition; understanding of life quality in the present is associated with life habits regarded as essential to a better living; however, perception of life quality in the future points to a positive stand about the future, related to improvements on the treatment or even to the discovery of the cure to AIDS. Conclusions show that social representations of life quality of those living with AIDS were constructed on the basis of a range of perceptions on what life quality is all about. Those perceptions are related to different aspects of a daily life with AIDS, when the subject undergoes a process allowing for resignifying life, dating from diagnosis and therefore altering his or her representation of what life quality is all about.

Keywords: Social representations. AIDS. Life quality. Nursing.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Dendograma representativo da distribuição das classes resultantes da análise IRAMUTEQ. Rio de Janeiro, 2017.....	92
Figura 2 – Dendograma representativo das classes resultantes da análise IRAMUTEQ Rio de Janeiro, 2017.....	94
Figura 3 – Nuvem de palavras correspondente à Classe 3. Rio de Janeiro, 2017.....	96
Figura 4 – Nuvem de palavras correspondente à Classe 2. Rio de Janeiro, 2017.....	106
Figura 5 – Nuvem de palavras correspondente à Classe 1. Rio de Janeiro, 2017.....	117
Figura 6 – Nuvem de palavras correspondente à Classe 4. Rio de Janeiro, 2017.....	128

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Categorias de variáveis associadas à Classe 3. Rio de Janeiro, 2017.....	95
Quadro 2 –	Palavras associadas à classe 3. Rio de Janeiro, 2017.....	96
Quadro 3 –	Categorias de variáveis associadas à Classe 2. Rio de Janeiro, 2017.....	105
Quadro 4 –	Palavras associadas à Classe 2. Rio de Janeiro, 2017.....	105
Quadro 5 –	Categorias de variáveis associadas à Classe 1. Rio de Janeiro, 2017.....	115
Quadro 6 –	Palavras associadas à Classe 1. Rio de Janeiro, 2017.....	116
Quadro 7 –	Categorias de variáveis associadas à Classe 4. Rio de Janeiro, 2017.....	126
Quadro 8 –	Palavras associadas à Classe 4. Rio de Janeiro, 2017.....	127

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Distribuição dos entrevistados quanto ao sexo. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	78
Tabela 2 –	Distribuição dos entrevistados quanto à faixa etária. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	79
Tabela 3 –	Distribuição dos entrevistados quanto ao grau de escolaridade. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	80
Tabela 4 –	Distribuição dos entrevistados quanto a situação de trabalho. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	81
Tabela 5 -	Distribuição dos entrevistados quanto à renda pessoal. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	82
Tabela 6 –	Distribuição dos entrevistados quanto a fonte de informação sobre o HIV/Aids. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	83
Tabela 7 –	Distribuição dos entrevistados quanto ao estado marital. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	84
Tabela 8 –	Distribuição dos entrevistados quanto à religião. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	84
Tabela 9 –	Distribuição dos entrevistados quanto ao tempo de diagnóstico. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	85
Tabela 10 –	Distribuição dos entrevistados quanto ao tempo de uso da TARV. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	86
Tabela 11 –	Distribuição dos entrevistados quanto à orientação sexual. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	87
Tabela 12 –	Distribuição dos entrevistados quanto a forma de infecção. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	87
Tabela 13 –	Distribuição dos entrevistados quanto ao uso de preservativo. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	88
Tabela 14 –	Distribuição dos entrevistados quanto à percepção de sua saúde. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	89
Tabela 15 –	Distribuição quantitativa dos Segmentos de texto. nas classes. Rio de Janeiro, RJ, 2017.....	91

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARV	Antirretroviral
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHD	Classificação Descendente Hierárquica
HAT-QoL	<i>HIV/AIDS Quality of Life</i>
HIV	Vírus da Imunodeficiência Adquirida
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IRAMUTEQ	<i>Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
PT	Perspectiva Temporal
PVHA	Pessoas que Vivem com HIV/Aids
QV	Qualidade de Vida
RS	Representações Sociais
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
ST	Segmento de Texto
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Teoria das Representações Sociais
UCE	Unidades de Contexto Elementares
UCI	Unidades de Contexto Iniciais
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids
WHOQoL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>
WHOQoL-HIV-bref	<i>World Health Organization Quality of Life</i>

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>15</b>
1	<b>QUALIDADE DE VIDA: ASPECTOS CONCEITUAIS E DE APLICAÇÃO.....</b>	<b>24</b>
1.1	<b>Qualidade de vida: definições e sua aplicabilidade aos estudos no campo da saúde e da enfermagem.....</b>	<b>24</b>
1.2	<b>Qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids.....</b>	<b>32</b>
1.3	<b>Qualidade de vida e a perspectiva temporal.....</b>	<b>41</b>
2	<b>A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....</b>	<b>51</b>
2.1	<b>A Teoria das Representações Sociais: aspectos teóricos.....</b>	<b>51</b>
2.2	<b>A Teoria das Representações Sociais: sua aplicação ao campo da saúde.....</b>	<b>58</b>
2.3	<b>A aplicabilidade da Teoria das Representações Sociais para o estudo da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids...</b>	<b>60</b>
3	<b>PROCEDIMENTO METODOLÓGICO.....</b>	<b>68</b>
3.1	<b>Tipo de Estudo.....</b>	<b>68</b>
3.2	<b>Cenário do Estudo.....</b>	<b>69</b>
3.3	<b>Participantes do Estudo.....</b>	<b>69</b>
3.4	<b>Coleta de dados e instrumentos.....</b>	<b>70</b>
3.4.1	<b><u>Questionário de Dados Socioeconômicos e clínicos</u>.....</b>	<b>71</b>
3.4.2	<b><u>Técnica de Entrevista Semiestruturada</u>.....</b>	<b>71</b>
3.5	<b>Aspectos Éticos da Pesquisa.....</b>	<b>72</b>
3.6	<b>Análise de Dados.....</b>	<b>73</b>
3.6.1	<b><u>Análise dos Dados Socioeconômicos e clínicos</u>.....</b>	<b>73</b>
3.6.2	<b><u>Análise das Entrevistas Semiestruturadas</u>.....</b>	<b>74</b>
4	<b>RESULTADOS .....</b>	<b>78</b>
4.1	<b>Caracterização do grupo social estudado.....</b>	<b>78</b>
4.1.1	<b><u>Aspectos sociodemográficos</u> .....</b>	<b>78</b>
4.1.2	<b><u>Aspectos relativos ao perfil de práticas de saúde e doença</u>.....</b>	<b>85</b>
4.2	<b>Representação social da qualidade de vida: análise lexical.....</b>	<b>89</b>
4.2.1	<b><u>Parâmetros de constituição da análise</u> .....</b>	<b>90</b>

4.2.2	<u>Classe 3: A qualidade de vida no passado de pessoas que vivem com HIV/aids.....</u>	95
4.2.2.1	Aspectos sociais, afetivos e imagens associadas ao HIV no passado.....	97
4.2.2.2	Percepção da qualidade de vida no passado.....	104
4.2.3	<u>Classe 2: A qualidade de vida no presente de pessoas que vivem com HIV/aids.....</u>	104
4.2.3.1	Percepção da qualidade de vida no presente.....	107
4.2.3.2	Aspectos que podem influenciar na qualidade de vida no presente.....	109
4.2.4	<u>Classe 1: A qualidade de vida no futuro de pessoas que vivem com HIV/aids.....</u>	115
4.2.4.1	Percepção da qualidade de vida e expectativas de vida no futuro.....	118
4.2.4.2	Fatores que interferem na qualidade de vida no futuro.....	120
4.2.4.3	Preocupações relacionadas a qualidade de vida no futuro.....	124
4.2.5	<u>Classe 4: Os serviços de apoio e acompanhamento nos diferentes momentos temporais.....</u>	126
4.2.5.1	Os serviços de acompanhamento no passado.....	128
4.2.5.2	Os serviços de acompanhamento no presente.....	131
4.2.5.3	Os serviços de acompanhamento no futuro.....	133
	<b>CONCLUSÃO.....</b>	136
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	140
	<b>APÊNDICE A – Dicionário das variáveis socioeconômicas e clínicas para a análise IRAMUTEQ.....</b>	162
	<b>APÊNDICE B – Dicionário de padronização do <i>corpus</i> para análise IRAMUTEQ.....</b>	164
	<b>ANEXO A - Questionário de dados Socioeconômicos e clínicos.....</b>	168
	<b>ANEXO B Roteiro de entrevista semiestruturada -.....</b>	170
	<b>ANEXO C - Termo de Esclarecimento Livre e Esclarecido .....</b>	172
	<b>ANEXO D Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa -.....</b>	173



## INTRODUÇÃO

O momento da descoberta da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) foi marcado pela falta de conhecimento sobre a temática e a associação dessa patologia com a imagem de uma doença grave de caráter fatal, contribuindo para a estigmatização da doença e discriminação das pessoas com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) (FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012; OLIVEIRA, 2013).

Nesse contexto, o interesse pela temática surgiu a partir da minha prática profissional, quando tive a oportunidade de prestar assistência a pacientes com doenças crônicas, dentre eles, portadores do HIV ou da aids, atendidos em um hospital de alta complexidade situado na cidade do Rio de Janeiro. Nesses setores pude perceber que ainda hoje, a infecção pelo HIV/aids continua a influenciar no contato da equipe de saúde com o paciente e na prática de cuidado prestado às pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA), podendo desta forma acarretar impactos na assistência e, conseqüentemente, na qualidade de vida (QV) desses indivíduos.

A partir do meu ingresso no mestrado e no grupo de pesquisa Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), pude desenvolver uma aproximação teórico-prática com a temática do HIV/aids, onde percebi a importância de estudar a QV desse grupo populacional e a influência que o tempo pode ter sobre a percepção da QV.

Desta forma, este estudo apresenta como objeto a qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids, analisada a partir da perspectiva temporal (PT). Sendo integrante do projeto intitulado “Qualidade de vida e construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/aids no Rio de Janeiro”, coordenado pela Prof<sup>a</sup>. Dra. Denize Cristina de Oliveira.

Para discutir a problemática abordada neste estudo é necessário, primeiramente, compreender os aspectos históricos, epidemiológicos e conceituais envolvidos na dinâmica da epidemia brasileira do HIV/Aids, bem como a sua influência na QV da população acometida. É válido ressaltar que a trajetória do

HIV/aids ao longo das décadas determinou mudanças das representações sociais (RS) e na percepção da QV, as quais serão abordadas neste estudo.

A descoberta da aids coincidiu com uma época em que as autoridades sanitárias acreditavam que as doenças de origem infecciosas estavam controladas pelo saber médico existente (MARQUES, 2002). Causando um grande impacto na saúde pública, devido ao despreparo de lidar com algo totalmente novo, o desconhecimento de sua evolução clínica e seu elevado número de subepidemias (CALAIS; JESUS, 2011).

Atualmente, já se sabe que as manifestações causadas pela infecção do HIV podem ser divididas em três fases: a fase de infecção aguda (de 0 a 4<sup>a</sup> semana) onde a pessoa pode apresentar sintomas inespecíficos como hipertermia, cefaleia, fadiga, faringite, sudorese, aumento dos gânglios linfáticos, prurido, ou exantemas; fase assintomática ou de latência clínica, onde, dependendo do indivíduo pode durar até 10 anos e a fase sintomática com a instalação da aids, onde o indivíduo passa a apresentar sinais e sintomas de doenças secundárias ao adoecimento como perda de peso, diarreia, fadiga não habitual, entre outros (BRASIL, 2015a). Em cada uma dessas fases os comprometimentos para a QV são distintos.

Outra descoberta importante para a tentativa de controle da epidemia foi aquela das formas de transmissão, que acontecem por: via sexual sem proteção, sangue e seus hemoderivados, transmissão vertical, uso compartilhado de seringa, além da transmissão ocupacional (BRASIL, 2015a). A partir dessa descoberta, pôde-se desenvolver estratégias de promoção à saúde e prevenção de doenças, diminuindo dessa forma, o número de novos casos.

O conceito de vulnerabilidade veio substituir aqueles de grupo e comportamento de risco, utilizados desde o início da epidemia. Esse conceito tem sido utilizado em várias áreas do conhecimento, ganhando relevância nas pesquisas, ações e políticas relacionadas ao HIV/Aids. Esse conceito permite a elucidação da complexidade dos aspectos coletivos e individuais, implicados no desdobramento em três planos: individual, social e pragmático, que se relacionam de uma forma dinâmica e interdependente (SCHAURICH; FREITAS, 2011; GARCIA; SOUZA, 2010).

O aspecto individual da vulnerabilidade diz respeito a ordem cognitiva e comportamental, estando relacionado com a consciência sobre a epidemia do HIV/Aids e ao poder de transformação das atitudes. O componente social é

vinculado ao acesso às informações, as condições de bem-estar e lazer entre outros fatores. Já a vulnerabilidade programática, está ligada ao comprometimento do governo com a epidemia da aids e suas ações preventivas, educacionais, recursos humanos, dentre outros (SCHAURICH; FREITAS, 2011).

Mafra et al. (2016) discorrem sobre a vulnerabilidade a aids como:

A aids é uma entidade clínica real que encontrou a todos desprevenidos, em situação de maior ou menor vulnerabilidade e expôs a ignorância humana e o preconceito. É uma doença complexa que engloba a forma de viver as relações afetivas, seu jogo de poder, as expressões do sexo e a busca pelo prazer. Seu enfrentamento colocou na ordem do dia a discussão acerca da sexualidade, revelou as desigualdades entre homens e mulheres e apontou um quadro de progressivo aumento do adoecimento feminino (MAFRA et al., 2016, p.642).

Desta forma, a identificação das diferenças do processo de viver com HIV/Aids e o reconhecimento do conceito de vulnerabilidade, tem auxiliado na estruturação de programas e políticas voltados para as necessidades intrínsecas desse grupo social, nos mais variados aspectos. Vem, também, auxiliando na diminuição e no controle de novos casos de HIV/aids, nos fatores que impactam no tempo de sobrevivência e na qualidade de vida dessa população (GARCIA; SOUZA, 2010).

Neste contexto, a partir do avanço das estratégias de combate à epidemia e do desenvolvimento de medicamentos, o HIV passou a ser entendido como uma doença crônica, com possibilidade de controle (OLIVEIRA, 2013). O principal fator relacionado ao aumento da expectativa de vida e da QV das PVHA foi a implementação da política de acesso universal ao tratamento antirretroviral (TARV) pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em 1996, modificando o curso da aids, caracterizando-a como uma doença tratável e não mais como associada com a morte (TEIXEIRA et al., 2015; GONÇALVES et al., 2012).

De acordo com a estatística disponível no *site* da UNAIDS (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/aids), o Brasil foi um dos primeiros países, entre os de baixa e média renda, a fornecer o tratamento gratuito e universal. Lançando ainda, a partir de 2013, novas estratégias na tentativa de frear a epidemia do HIV, como o tratamento de todas as pessoas com HIV, independente do estado imunológico, o aumento da cobertura de testagem, entre outros (UNAIDS, 2017a).

A TARV combina diferentes drogas, sendo um tratamento a longo prazo, que apresenta como benefícios o prolongamento da sobrevida, a melhoria da QV, a diminuição de episódios de morbidade e redução de internações (TEIXEIRA et al.,

2015; GONÇALVES et al., 2012). Embora o aumento da sobrevida seja uma boa notícia, ele implica que cada vez mais existirão pessoas convivendo com os efeitos crônicos e tardios do HIV e do seu tratamento, que requer uma perfeita adesão e possui diversos efeitos adversos (ROCHA et al., 2015).

Ainda de acordo com a estatística disponível no *site* da UNAIDS (2017a) existiam no ano de 2016, 36,7 milhões de pessoas no mundo vivendo com o HIV entre adultos e crianças, havendo, somente no referido ano, 1,8 milhão de novos casos e 1.0 milhão de mortes relacionadas a doença. Conforme o Boletim Epidemiológico HIV/Aids (BRASIL, 2016a) sobre os dados referentes a epidemia no país, foram notificados 842.710 casos de aids desde 1980 até junho de 2016, sendo uma média de 41,1 mil casos por ano nos últimos cinco anos. Os dados mostram uma concentração dos casos nas regiões Sudeste e Sul, com 53% e 20,1% do total dos casos.

Ainda segundo o Boletim Epidemiológico HIV/Aids de 2016, o Brasil tem apresentado uma estabilização na taxa de detecção de aids nos últimos dez anos, tendo uma média de 20,7 casos/100 mil habitantes. Na região sudeste houve uma queda na taxa de novos casos de HIV nesse período, passando de 23,5 em 2006 para 18,0 casos/100 mil habitantes em 2015, o que corresponde a uma queda de 23,4%, sendo que, no estado do Rio de Janeiro, essa queda na taxa de infecção foi de 22,6% (BRASIL, 2016a).

Atualmente, a epidemia brasileira se mostra concentrada em populações-chave, responsáveis pelo maior número de casos novos de HIV em todo território, como gays, travestis, usuários de drogas, homens que fazem sexo com homens, transexuais e profissionais do sexo. Apresentando, ainda, crescimento importante na faixa etária entre 15 a 24 anos, demonstrando a necessidade de ações voltadas para esse segmento (BRASIL, 2015b).

Sobre a razão entre os sexos, apesar do processo de feminização da doença observado na década de 1990, a maior parte dos casos ainda está ligada ao sexo masculino. O valor dessa razão flutuou ao longo das décadas desde o aparecimento da doença, apresentando em 2015 uma razão de 21 casos em homens para 10 casos em mulheres (BRASIL, 2016a).

Segundo o informe epidemiológico HIV-aids da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro (2015), entre os anos de 1982 a 2014 foram registrados 103.892 casos de infecção pelo HIV em todo estado, com 7.454 casos de óbito.

Observou-se um decréscimo da porcentagem por casos entre homens de 74% entre os anos de 1982 a 1999, para 61,3% no ano de 2014, e consequente aumento de casos entre as mulheres. Cabe ressaltar que no ano de 2013 a cidade do Rio de Janeiro se encontrava em 20º lugar no ranking das taxas de incidência de aids (por 100mil) segundo município de residência no estado, e no sétimo lugar no mesmo ranking em 2014, apresentando em todo período analisado uma taxa de incidência superior ao estado.

Diante do exposto, pode-se observar que o processo de disseminação da epidemia e seu impacto são diferenciados nas populações, gerando microepidemias ao longo do Brasil e do mundo, sendo necessário a ampliação de estudos sobre a temática. Atualmente, ao olhar para a epidemia da aids, deve-se entender a possibilidade do indivíduo adoecer por um aspecto mais global, levando em conta os fatores estruturais, econômicos, políticos e culturais que não dependem somente do indivíduo (GOMES et al., 2012; GARCIA; SOUZA, 2010).

Decorridas mais de três décadas desde a sua descoberta, o HIV/aids apresenta, atualmente, uma nova configuração clínica e epidemiológica deixando de possuir uma associação com a morte iminente e sendo representado como uma doença crônica, tal como a hipertensão arterial e o câncer. Destaca-se o importante papel da terapia antirretroviral (TARV) para o aumento da expectativa de vida das PVHA e, conseqüentemente, para a mudança no olhar para a doença (ROCHA, et al., 2015).

Entretanto, mesmo reconhecendo que o aumento do tempo de sobrevivência influencia de forma positiva a vida desse grupo, entende-se que o fator analisado isoladamente não está ligado de forma direta com a melhoria da QV, uma vez que o diagnóstico do HIV implica em uma série de mudanças nos variados aspectos da vida, tais como os fatores sociais, emocionais e sexuais (REIS et al, 2011; OLIVEIRA et al., 2015).

O estudo das representações sociais da QV das PVHA, a partir de uma perspectiva temporal, permitirá conhecer a configuração simbólica do fenômeno e das maneiras desse grupo ver e pensar o HIV/aids, nas perspectivas individual e coletiva. As RS podem ser entendidas, segundo Jodelet (2001, p.22) como “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”. Configurando-se sempre como a representação de alguma coisa para

alguém, ou seja, a relação de um sujeito com um objeto, envolvendo a atividade de construção e simbolização (VALA, 2000).

A teoria das representações sociais (TRS) tem sido utilizada na área da saúde desde a década de 90, onde vem auxiliando na elucidação dos elementos que contribuem para a compreensão de como as PVHA entendem e constituem o pensamento social na temática do HIV/aids (HIPOLITO et al., 2016).

Nesse sentido, a aplicação da TRS nas pesquisas de enfermagem auxilia no processo de compreensão das pessoas, seus processos de conhecimento, seus afetos e seu modo de agir no mundo, ajudando, dessa forma, na abordagem de um plano terapêutico voltado para as necessidades do outro (FERREIRA, 2016). Ainda segundo a autora, o uso da TRS pela enfermagem auxilia nos seguintes aspectos:

Especialmente no campo da saúde, principal interesse da enfermagem, a Teoria nos auxilia no entendimento do entrecruzamento de saberes médico-científicos com os saberes tradicionais, no desvendar do mosaico formado pela teia de significados e de valores socialmente partilhados que conformam os cuidados em saúde (FERREIRA, 2016, p.214).

É importante ressaltar que a QV das PVHA se apresenta como elemento multifatorial, relacionado as dimensões física, funcional, emocional, econômica, social, da espiritualidade, crenças pessoais e do meio ambiente que envolvem a vivência subjetiva do HIV e requerem uma atenção integral à saúde. A partir de estudos percebe-se que os indivíduos encontram diferentes maneiras de se adaptar e conviver com as mudanças existentes em sua vida, o que pode alterar também a forma de interpretar a QV (ROCHA et al., 2015; COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015a; HIPOLITO et al., 2014).

A partir desse entendimento da QV como algo multifatorial entende-se que para alcançá-la é necessário que ocorra uma abordagem multidisciplinar e interdisciplinar, onde possa ser realizado o encaminhamento do paciente a outro profissional sempre que surgirem dificuldades para a resolução de algum problema, permitindo desta forma que o paciente consiga falar sobre suas dúvidas, sentimentos e obter as informações necessárias (LUZ; MIRANDA, 2010).

O enfermeiro, como parte da equipe multidisciplinar, possui diversas preocupações relacionadas ao paciente com HIV/aids, desde aquelas associadas ao atendimento prático em instituições de saúde, até a compreensão dessa doença como algo que influencia nos diversos aspectos psicossociais do ser humano

(CAMILLO; MAIORINO; CHAVES, 2013). Nessa perspectiva, o enfermeiro deve estar preparado para a prestação de um cuidado que não tenha como único foco a manutenção ou recuperação da saúde física do indivíduo, uma vez que o viver com HIV/aids implica na imposição de barreiras impostas pela sociedade e no enfrentamento dos estigmas associados à doença nos diferentes aspectos da vida, fatores esses que podem influenciar a QV da PVHA (ROCHA, et al. 2015).

Em relação ao estudo do conceito da QV, Fleck (2008) afirma que este atua de forma positiva para as medidas de desfecho em saúde, uma vez que a QV é um indicador abrangente que valoriza a percepção dos indivíduos sobre sua vida e saúde. Nesse sentido, o estudo dessa temática se mostra como fundamental para a construção de políticas e serviços de saúde e para o delineamento do cuidado prestado pela enfermagem e pela equipe multidisciplinar a esse grupo populacional (COSTA, et al. 2014).

Mesmo existindo um consenso sobre a importância da análise da QV, não existe uma definição única sobre o termo. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1994) a QV pode ser definida como uma “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto da cultura e no sistema de valores no qual ele vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações”.

Segundo Fleck (2008), existem três aspectos fundamentais no construto da QV: o primeiro relacionado a subjetividade, onde a realidade objetiva só é válida a partir da percepção do indivíduo; o segundo relacionado a multidimensionalidade, onde a QV seria composta por dimensões diversas e o terceiro aspecto que é a presença de dimensões positivas e negativas, ou seja, para que o indivíduo tenha uma QV considerada como boa é necessário que alguns fatores estejam presentes e outros ausentes em sua vida.

Nesse contexto, a abordagem das RS da QV em uma perspectiva temporal entre as pessoas que vivem com HIV/aids poderá fornecer conhecimento sobre o modo de ver e pensar a QV nos diferentes momentos temporais (passado, presente e futuro).

Lewin (1951), considerado um dos principais propagadores do conceito do tempo como algo subjetivo, define a perspectiva temporal como “a totalidade de pontos de vista do indivíduo de seu futuro psicológico e passado psicológico

existente em determinado momento” (LEWIN,1951 apud ZIMBARDO; BOYD, 1999, p. 1.271).

Atualmente, um dos referenciais mais utilizados para a investigação da perspectiva temporal foi criado por Zimbardo e Boyd (1999), que defendem a PT como um processo por vezes inconsciente, que ajuda a dar ordem, coerência e significado as experiências pessoais e sociais. Os autores entendem que a predisposição do indivíduo a orientação entre o passado, presente e o futuro atua como um elemento diferenciador da resposta comportamental de cada pessoa perante as situações na sua vida cotidiana.

A partir das considerações até aqui expostas, entende-se que a temática deste trabalho é relevante por ser o HIV/aids ainda uma doença sem cura, com número crescente de pessoas contaminadas em diferentes faixas etárias, classes sociais e ambos os sexos, no mundo todo, sendo essa uma patologia que pode influenciar nos diferentes âmbitos da vida das pessoas (BRASIL, 2015a).

Com base no contexto apresentado, este estudo possui o seguinte objetivo geral: Analisar as representações sociais da qualidade de vida entre pessoas que vivem com HIV/Aids em uma perspectiva temporal.

E como objetivos específicos:

- a) Descrever os conteúdos e as dimensões das representações sociais da qualidade de vida no passado entre pessoas que vivem com HIV/Aids;
- b) Descrever os conteúdos e as dimensões das representações sociais da qualidade de vida no presente entre pessoas que vivem com HIV/Aids;
- c) Descrever os conteúdos e as dimensões das representações sociais da qualidade de vida no futuro entre pessoas que vivem com HIV/Aids;
- d) Discutir as implicações da QV na perspectiva temporal para o cuidado de saúde e de enfermagem às PVHA.

Este trabalho apresenta uma temática relevante para o campo da saúde na atualidade, onde se admite a possibilidade de que o tempo de diagnóstico e de convívio com a patologia influenciam nos conteúdos das RS da QV (HIPOLITO et al., 2014).



Este estudo pretende contribuir para a discussão da QV de pessoas que vivem com HIV/Aids e suas relações com a PT, podendo, desta forma, colaborar com o aporte teórico da melhoria das práticas de cuidado, tornando-as mais humanizadas e integrais. Além de cooperar para a construção de conhecimentos na linha de pesquisa Saberes, Políticas e Práticas de Saúde Coletiva e Enfermagem.

Como limitação desse estudo, aponta-se o fato de que abrange apenas a análise qualitativa, possuindo uma amostra composta exclusivamente de PVHA residentes em um grande centro urbano, ou próximo a ele, ignorando a variação das representações segundo a realidade de outros grupos sociais.

## **1 QUALIDADE DE VIDA: ASPECTOS CONCEITUAIS E DE APLICAÇÃO**

### **1.1 Qualidade de vida: definições e sua aplicabilidade aos estudos no campo da saúde e da enfermagem**

A expressão qualidade de vida, teria sido empregada pela primeira vez em 1964, pelo então presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, ao declarar que não se poderia medir os objetivos através dos balanços bancários, e sim através da QV proporcionada às pessoas. Inicialmente, esse conceito foi partilhado entre políticos, cientistas sociais e filósofos (FLECK et al., 1999).

Entretanto, segundo Landeiro et al. (2011) embora existam indícios do uso do termo QV desde a década de 30, sua difusão só ocorreu após o crescimento econômico posterior a Segunda Guerra Mundial. No Brasil, a propagação do termo e conceito da QV ocorreu apenas na década de 70, nas áreas dos serviços de saúde. Sua utilização se tornou mais importante com a elaboração da Constituição de 1988 e consequente início do Sistema Único de Saúde (SUS).

Contudo, de acordo com Minayo, Hartz e Buss (2000) a discussão da relação entre a QV e a saúde existe desde o nascimento da medicina social, quando investigações sistemáticas começaram a dar subsídios a políticas públicas e movimentos sociais. Apesar do longo tempo de discussão sobre a temática ainda é comum que os profissionais de saúde repitam de maneira vaga que a saúde não é apenas a ausência de doença, e sim qualidade de vida. Isso ocorre devido à dificuldade de se encontrar um sentido teórico e epistemológico que não tenha como foco o modelo biomédico, que impera no modo de pensar e agir no campo da saúde pública.

O termo QV, foi apropriado pelo senso comum como uma forma de resumir as melhorias no padrão de vida das pessoas, sejam elas melhorias econômicas, sociais ou emocionais. De acordo com os autores, essa é uma área de conhecimento que se encontra em construção de identidade, podendo ser relacionada com vários aspectos da vida como a saúde, moradia, lazer, hábitos de vida, entre outros. Estando sempre associada a fatores que levam a uma percepção positiva de bem-estar (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Dessa forma, a QV tem sido atrelada ao nível de contentamento do indivíduo em sua vida amorosa, familiar, ambiental, social e a própria existência. Sendo uma síntese cultural dos elementos considerados por uma determinada sociedade como de padrão de bem-estar e conforto, se apresentando como uma construção social de acordo com os condicionantes culturais (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Nessa perspectiva, a QV deve ser entendida como um conhecimento multidisciplinar que engloba as áreas dos saberes científico, popular e os conceitos que perpassam toda a vida das pessoas. Dessa forma, ao se tentar compreender sobre a QV, deve-se tomar cuidado para não reduzir o estudo a fatores objetivos e subjetivos, já que o que se percebe são as constantes inter-relações entre todos os elementos que compõem esse universo (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Por se tratar de um processo dinâmico, subjetivo e polissêmico não é possível realizar um conceito definitivo sobre a QV, entretanto se pode estabelecer que a QV está relacionada a indicadores sociais (quantificáveis) como alimentação, moradia, emprego, transporte, entre outros, aos aspectos objetivos, e as percepções dos indivíduos sobre o meio (aspectos subjetivos) (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Devido a essa dificuldade de definição conceitual, o uso dos termos: estado de saúde; estado funcional; qualidade de vida; qualidade de vida relacionada a saúde e bem-estar costumam não apresentar muita exatidão, sendo muitas vezes realizado de forma alternada. A falta de consenso sobre a definição do que seria QV também está relacionada ao seu uso pelos diferentes contextos e pessoas, sendo pouco provável a existência de uma definição única que atenda a todos os indivíduos e usos, entretanto, existe um certo nível de concordância ao se afirmar que o construto da QV é mais abrangente do que o estado de saúde, sendo desta forma a saúde um domínio dentro da qualidade de vida (PATRICK, 2008).

Entre as definições existentes, uma das mais conhecidas e aceitas mundialmente é a da Organização Mundial de Saúde (OMS, 1994) que define a QV como uma “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto da cultura e no sistema de valores no qual ele vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações”.

Já Minayo, Hartz e Buss (2000, p.8) definem a QV como:

Uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural.

Oliveira Filho et al. (2014) por sua vez, afirmam que a terminologia da QV inclui “muitos significados que refletem experiências, conhecimentos e também valores que se referem aos indivíduos e à coletividade no momento histórico, cultural e social em que vivem”.

A partir desses pressupostos, podemos entender a QV como um conceito de amplo espectro, que incorpora a saúde física, psicológica, as relações sociais e com o meio, e o nível de independência. Refletindo as experiências, conhecimentos, os valores individuais e coletivos, influenciados pelo momento histórico, social e cultural (OLIVEIRA FILHO et al., 2014; MEIRELLES et al., 2010).

Catunda, Seidl e Lemétayer (2017) corroboram com a ideia da QV como algo subjetivo e multidimensional, variante de acordo com os grupos ou sujeitos. Partindo desse pressuposto, somente o indivíduo é capaz de realizar a avaliação da sua QV, uma vez que, é a sua perspectiva que se encontra em questão, podendo essa variar de acordo com o momento e o contexto, sendo dependente de diversos fatores.

Nesse sentido, a QV é um conceito que faz parte do dia a dia da sociedade, como algo que se deve lutar para atingir, mas que, devido à complexidade da sociedade moderna é algo aparentemente cada vez mais difícil de se alcançar, dessa forma, segundo os autores, o estudo sobre o conceito da QV poderá vir a contribuir para a conquista da mesma (MEIRELLES et al., 2010).

O estudo da QV, poderá contribuir ainda para a construção do conhecimento na área da saúde, uma vez que, a partir dele se busca uma maior humanização do atendimento, através da valorização de parâmetros que vão além dos de controle de sintomas, aumento de expectativa de vida ou da diminuição da mortalidade (FLECK et al., 1999).

A preocupação com a QV dos indivíduos veio à tona, principalmente, graças ao prolongamento da vida alcançado pelo avanço da medicina moderna, onde o homem passou a conviver por mais tempo com a doença e com os efeitos tanto da patologia de base quanto de seu tratamento. Nesse tocante, foi necessária a

introdução do conceito da QV como uma medida de desfecho no campo da saúde. Dentre os fatores que contribuíram para o desenvolvimento desse conceito estão: estudos de base epidemiológica sobre a felicidade e o bem-estar; a busca de indicadores sociais; a psicologia positivista; a insuficiência das medidas objetivas de desfecho em saúde; o movimento de humanização da medicina; e a valorização da satisfação do cliente (FLECK, 2008).

Por se tratar de uma doença crônica, contagiosa e por vezes debilitante, com influência direta na QV do indivíduo o HIV/aids impôs que os profissionais de saúde realizassem uma reformulação do cuidado para que questões pouco abordadas, como a morte, a sexualidade e as questões afetivas e sociais pudessem ser debatidas. Questões essas que são, ainda hoje, um desafio para prestação de um cuidado de melhor qualidade (SOUSA; SILVA, 2013).

Para que todas essas questões sejam alcançadas e que a PVHA seja atendida de uma maneira integral é necessário que o profissional de saúde entenda o indivíduo como um ser ativo com direito a participar das ações relacionadas a sua saúde, sendo fundamental que o profissional consiga exercer uma escuta atenta e desprovida de julgamentos (SUTO, et al. 2017).

Vale salientar que o enfermeiro como profissional integrante da equipe multiprofissional de saúde atua na promoção da qualidade de vida da PVHA e de seus familiares a partir da prestação do cuidado baseado em princípios éticos como da autonomia e do respeito à dignidade humana. Sendo esses princípios que regem uma prática de um cuidado de excelência (VASCONCELOS, et al., 2013).

Ainda sobre o campo da saúde, é válido destacar que existem duas vertentes de conceituação do termo: a QV, de uma forma mais ampla, sem fazer referência a disfunções ou agravos, sendo que, essa vertente apresenta como característica de seus estudos o uso de duas populações, uma portadora do agravo e a outra saudável, como exemplo dessa vertente pode-se citar a conceituação adotada pela OMS, supracitada. A segunda vertente é a QV relacionada a saúde (QVRS) que parece utilizar de termos associados mais diretamente a enfermidades ou as intervenções em saúde, referindo-se ao impacto dos sintomas, das incapacidades ou limitações e a percepção sobre o bem-estar (SEIDL; ZANNON, 2004).

O termo QVRS, indica que a avaliação terá como foco o conceito de saúde e os desfechos nessa área, incluindo ainda domínios que não estão limitados ao “funcionamento” humano. De acordo com Patrick (2008) apesar de não haver uma

definição específica de uso, a QVRS é com mais frequência definida como o funcionamento físico, emocional e social.

Auquier et al. (1977) apud Minayo, Hartz e Buss (2000, p.12) define a qualidade de vida ligada a saúde como: “valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos; e a organização política e econômica do sistema assistencial.”

De acordo com Landeiro et al. (2011), existe um interesse crescente na avaliação da QV e na utilização das informações obtidas para avaliação da eficiência, eficácia e o impacto de tratamentos, comparação entre procedimentos, avaliação do custo e os benefícios de serviços, definição de estratégias usadas na área de saúde e para o monitoramento da QV dos pacientes. Patrick (2008), afirma que a avaliação realizada por pacientes tem sido cada vez mais utilizada nos campos da medicina e da saúde pública para análise do risco benefício de tratamentos.

Assim, a utilização da avaliação da QV em casos de doenças crônicas como o HIV/aids é imprescindível para que sejam avaliadas estratégias de tratamento e o custo/benefício das mesmas, sendo uma importante ferramenta para o direcionamento da alocação dos recursos e para a escolha dos locais de implementação de programas de saúde, que por sua vez, devem avaliar os aspectos físicos, psíquicos e sociais de sua clientela, a fim de planejar um atendimento integral a mesma (CANINI et al., 2004).

Ainda sobre a importância do uso de instrumentos de avaliação da saúde, Eduardo et al. (2016) afirma que os mesmos auxiliam na identificação da ocorrência de problemas com os pacientes, contribuem no processo de validação de informações e indicadores clínicos coletados pela equipe de saúde, melhorando a precisão na identificação dos problemas. Nesse cenário, o uso de instrumentos durante a prática clínica favorece a segurança do paciente e a qualidade da assistência da enfermagem, além de facilitar o diálogo com a equipe multidisciplinar.

Acrescentam Aguiar et al. (2008), que a avaliação da QV é uma importante área do conhecimento científico, já que o conceito de QV se relaciona com o conceito de saúde, ao utilizarem como pontos de avaliação a satisfação e bem-estar nos aspectos físico, cultural, psíquico e socioeconômico. Ainda segundo os autores, a utilização de instrumentos para a avaliação da QV permite uma avaliação mais

objetiva do impacto de uma doença crônica, como o HIV/aids, na vida do indivíduo, permitindo a inclusão de aspectos que normalmente não são abordados em outros tipos de avaliação.

É importante ressaltar, que não existe um consenso sobre como deve ser realizada a avaliação da QV, desta forma, alguns autores enfatizam que os aspectos objetivos são importantes, como as questões funcionais e físicas (ZIMPEL; FLECK, 2008a). Já outros autores, como Meirelles et al. (2010) afirmam que os aspectos subjetivos são essenciais para a avaliação da QV.

Apesar da dificuldade de consenso sobre a definição do que seja QV, existem diversos instrumentos para sua avaliação sob as diferentes perspectivas (CORREIA; DE CARLO, 2012).

Neste sentido, os instrumentos utilizados para a avaliação da QV podem ser classificados como genéricos ou específicos. Os genéricos avaliam de forma global os aspectos relacionados a QV, sejam eles emocional, físico, mental, entre outros, o uso desse tipo de instrumento é apropriado em estudos de planejamento e avaliação do sistema de saúde ou estudos epidemiológicos. Já os instrumentos específicos, além de realizarem uma avaliação de forma geral da QV do indivíduo se concentram na avaliação de alguns aspectos da QV relacionados a experiência de doenças, agravos ou intervenções médicas como a dor, capacidade funcional, entre outros (GALVÃO; CERQUEIRA; MARCONDES-MACHADO, 2004; MOSER; TRAEBERT, 2011).

É válido ressaltar, que a maioria dos instrumentos de avaliação da QV foram construídos na língua inglesa, e posteriormente, traduzidos e utilizados em locais com diferentes hábitos culturais e sociais, o que pode levar ao enviesamento de alguns dados, para diminuir esse tipo de questão é necessário que os instrumentos sejam submetidos a um processo de validação composto de várias etapas antes de seu uso em outros países (AGUIAR et al., 2008).

Um dos primeiros instrumentos utilizados para a avaliação da QV foi o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), elaborado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), com o objetivo de deslocar a discussão do desenvolvimento dos aspectos meramente econômicos, para os de natureza cultural e social. Esse indicador entende a renda, a educação e a saúde como elementos fundamentais para que uma população apresente QV (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

A carência de questionários que abordassem a QV em uma perspectiva transcultural, fez com que a OMS criasse no início da década de 1990 o WHOQOL-100, que é amplamente utilizado desde então nas pesquisas da área de saúde (AGUIAR et al., 2008).

O WHOQOL, foi criado baseado em um enfoque transcultural, a partir da colaboração de vários centros de pesquisa de países diferentes, facilitando o processo de padronização, equivalência e tradução durante a construção do instrumento. O WHOQOL-100 possui seis domínios: físico, psicológico, relações sociais, meio ambiente, nível de independência e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais, divididos em 24 facetas específicas e uma faceta sobre QV em geral, cada faceta possui um total de quatro perguntas que são respondidas através de uma escala do tipo *Likert* (FLECK, 2000). Sua versão em português foi desenvolvida pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em Porto Alegre (FLECK, 1999).

Apesar de produzir um resultado detalhado a partir das facetas que compõem o WHOQOL, sua aplicação pode ser considerada muito longa, não sendo o melhor instrumento para todos os estudos envolvendo a QV. Diante dessa constatação, o Grupo de QV da OMS desenvolveu uma versão abreviada denominada de WHOQOL-bref, que consta com 26 questões, sendo duas sobre QV em geral e as outras 24 correspondendo cada uma a uma faceta do WHOQOL-100 (FLECK, 2000).

Esse instrumento de avaliação foi desenvolvido a partir do conceito da QV como algo abrangente, podendo desta forma ser aplicado em diversas patologias ou mesmo na área não-médica. Entretanto, em situações específicas, como no caso do HIV/aids, por tratar de uma doença de grande importância médica, que influencia de forma direta na QV do indivíduo ele pode não desenvolver uma avaliação inteiramente satisfatória, dessa forma foi desenvolvido um outro módulo do WHOQOL, específico para a análise da QV de PVHA (FLECK, 2000).

Esse módulo específico deu origem a dois instrumentos para a avaliação da QV das PVHA denominados de WHOQOL-120 HIV ou WHOQOL-HIV e sua versão reduzida o WHOQOL-HIV bref, ambos já validados para o uso no Brasil. O WHOQOL-HIV possui 120 questões distribuídas por seis domínios que são: físico, psicológico, relações sociais, meio ambiente, espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais e nível de independência, entre os domínios cinco são específicos para



PVHA e um aborda a QV em um aspecto geral. Já o WHOQOL-HIV bref é composto por 31 questões, divididas em seis domínios. Ambos instrumentos utilizam para resposta da escala Likert (CUNHA et al., 2015; FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012).

A fim de demonstrar a aplicabilidade do uso desses instrumentos, irei discorrer brevemente sobre resultados de trabalhos desenvolvidos atualmente no Brasil.

O trabalho desenvolvido por Bellini et al. (2015) tinha como objetivo analisar a QV de mulheres portadoras do HIV, foi realizado no interior do estado de São Paulo. Os autores utilizaram para a avaliação da QV o WHOQOL-HIV bref. Em relação aos seus domínios, o que apresentou um melhor desempenho quanto a QV foi o de espiritualidade, que avalia questões referentes a culpa, perdão, preocupação com o futuro, morte e morrer. Já ao domínio meio ambiente foi atribuído o pior valor de escore, esse domínio avalia aspectos como a segurança física, situação financeira, ambiente físico e condições do local de residência. O estudo conclui que para essa população em questão a espiritualidade foi o domínio com o melhor desempenho, seguido pelo domínio físico, sendo os menores escores médios apresentados nos domínios meio ambiente e relações sociais.

Já o estudo desenvolvido por Santos et al. (2017) no Ceará tinha como objetivo avaliar o efeito do álcool para a adesão da terapia antirretroviral e na QV de PVHA, utilizou o WHOQOL-HIV bref, e de dois outros instrumentos para a avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral (CEAT-VIH) e para a identificação de problemas relacionados ao uso de álcool (AUDIT). Como resultados relacionados ao WHOQOL-HIV bref, o estudo identificou a associação entre o uso do álcool e o domínio físico, que avalia a dor, desconforto, energia, fadiga, sono e repouso e o domínio de relações sociais que avalia as relações sociais, o apoio social, a atividade sexual, e a inclusão social dos indivíduos. O estudo conclui que a maioria das PVHA apresentava consumo de baixo risco para o uso de álcool, uma adesão a TARV considerada como adequada e uma boa QV. Porém, o uso nocivo do álcool, alterou domínios da QV que são importantes para a continuidade do tratamento, indicando a importância do apoio social.

Oliveira Filho et al. (2014) em seu estudo tinham como objetivo avaliar a QV de PVHA através da utilização do WHOQOL-HIV bref. O estudo foi desenvolvido no estado da Paraíba. Obtendo como média mais elevada entre os escores no domínio

de relações sociais, seguida por espiritualidade, ambiente, nível de independência, físico, qualidade de vida em geral e por último o domínio psicológico. Entretanto não houve diferenças importantes entre os escores relacionados aos domínios, o estudo concluiu que os participantes apresentavam escores de QV boa ou muito boa.

A visualização desses estudos demonstra a possibilidade da utilização desse instrumento de avaliação em associação com outros instrumentos ou de forma isolada e em populações variadas, demonstrando ser extremamente útil para a avaliação da QV de uma população tão heterogênea quanto a de PVHA.

A partir do exposto, entende-se que diante da perspectiva da QV como algo dinâmico e mutável ao longo do tempo, sua análise deve ser realizada utilizando diferentes estratégias, incorporando análises quantitativas e qualitativas, que permitam traçar o perfil de um grupo ou de um indivíduo em relação ao acesso a bens e serviços. É importante, que esses indicadores sejam analisados por diferentes áreas de conhecimento, com referenciais e procedimentos diversos, para que seja possível o planejamento de ações voltados a melhoria da QV de grupos sociais específicos, como o das PVHA (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Desta forma, a realização de estudos sobre a QV pode gerar mudanças na prática assistencial, melhorando a relação entre o profissional de saúde e o cliente e no paradigma de saúde-doença através de uma compreensão mais ampla do processo do adoecimento e das questões prioridades a serem tratadas (CASTANHA et al., 2007).

Espera-se que o estudo desse conceito polissêmico auxilie no esclarecimento dos fatores que influenciam na QV desses sujeitos, e na construção de políticas de cuidado voltados para essa população.

## **1.2 Qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids**

Desde de sua descoberta na década de 80 até os dias atuais é notável a melhoria na QV e na expectativa de vida das PVHA. A infecção pelo HIV, que no início era tida como uma sentença iminente de morte, passou a ser entendida como uma doença crônica, passível de conviver, principalmente pela eficiência do

tratamento, que no caso do Brasil, é visto como modelo para muitos países (ALMEIDA et al., 2011).

Foi a partir do processo de abertura política e redemocratização brasileira, que surgiram as condições necessárias para a incorporação pelo estado das demandas sociais, as traduzindo em políticas de saúde planejadas de acordo com as necessidades da população. O movimento da reforma sanitária e a nova forma de organização do sistema de saúde, auxiliaram na construção dos princípios e dos referenciais éticos que sustentaram a política nacional para aids, sendo eles: equidade, universalidade e integralidade (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009).

Esses princípios, auxiliaram na promoção de uma intervenção precoce e no processo de diagnóstico e tratamento de pessoas socialmente marginalizadas, como usuários de drogas e travestis (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009). É importante ressaltar, que o diagnóstico e o tratamento precoces são fatores que influenciam no aumento da expectativa de vida e da QV dessas pessoas.

Nesse cenário, um dos fatores mais importantes para a melhoria da QV das PVHA foi a adoção da terapia antirretroviral (TARV) de forma universal e gratuita em todo território nacional, que ocorreu graças a Lei Federal 9.313 de 13 de novembro de 1996, proporcionando grandes benefícios para as PVHA (MIRANDA et al., 2013).

A partir dessa lei, o poder executivo, através do Ministério da Saúde, passou a padronizar os medicamentos utilizados em cada estágio do HIV/aids, atualizando essa lista de forma anual, ou sempre que necessário, a fim de se adequar ao conhecimento científico e novas medicações disponíveis no mercado (BRASIL, 1996).

A implementação dessa política teve como estratégia a prevenção de novos casos de infecção e o controle das complicações causadas pela doença. Resultando na redução da morbimortalidade e das internações associadas ao HIV, estabilização da epidemia, aumento da expectativa de vida e melhorias na QV, traduzidas como melhorias emocionais e das condições físicas dos indivíduos (GALVÃO et al., 2011; FORESTO et al., 2017).

Independente das melhorias ocorridas, às PVHA continuam vivendo com o sofrimento físico causado pela doença que ainda não tem cura, e o sofrimento social, marcado por relações sociais muitas vezes envoltas pelo medo, estigma e o preconceito, o que acaba por gerar a marginalização dessa população, podendo,

dessa forma, alterar a percepção sobre a QV desse grupo (ALMEIDA; LABRONICI, 2007; GASPAR et al., 2011).

A existência dessas questões faz com que muitas PVHA não contem sua condição sorológica para familiares, amigos ou membros da sociedade em geral, pelo medo de sofrer algum tipo de preconceito ou discriminação. Esse tipo de isolamento social pode limitar a possibilidade de direito e acesso aos meios de promoção, proteção e assistência à saúde (ALMEIDA; LABRONICI, 2007). Apesar do medo, ainda existente, de expor sua condição sorológica, é importante ressaltar que a partir da lei 12.984, de 2 de junho de 2014, foi definido como crime a discriminação das PVHA, podendo o infrator ser punido com um a quatro anos de reclusão (BRASIL, 2014).

Nesse tocante, a infecção pelo HIV permanece como uma importante questão de saúde pública pelo impacto causado pela doença e seu tratamento, que são capazes de gerar mudanças nos aspectos físicos, sociais e emocionais, além das dificuldades impostas pela condição sorológica. Todos esses fatores parecem dificultar o alcance da QV das PVHA (MEIRELLES et al., 2010).

Diante do conhecimento do impacto causado na vida das PVHA, em 2014 foi lançado os objetivos 90-90-90 que são o pilar para a missão global de acabar com a epidemia da aids, propondo que até 2020 de todas as pessoas com HIV, 90% saibam da infecção, 90% recebam o tratamento de forma adequada e 90% das pessoas em tratamento consigam alcançar a supressão viral (UNAIDS, 2017b). Ainda segundo a UNAIDS, não existe uma possibilidade de controle dessa epidemia sem o adequado tratamento de todos que precisem.

Para doenças crônicas, como o HIV, a adesão ao tratamento representa um papel de enorme importância na QV e sobrevida de seus portadores, proporcionando uma melhoria no estado imunológico, com a diminuição da carga viral, e consequente diminuição da taxa de mortalidade por aids. O sucesso no tratamento depende da adesão, eficácia do tratamento, das características do doente e da doença, o acesso e a qualidade dos serviços de saúde além da identificação dos motivos para a não-adesão e o incentivo a mudança de comportamento (FIUZA et al., 2013; GALVÃO et al., 2011).

Apesar da extrema importância da adesão ao tratamento, nenhuma terapêutica é isenta de efeitos colaterais ou adversos. Dessa forma é importante que a PVHA conheça os efeitos causados pelos medicamentos a curto e longo prazo,

que podem, de alguma forma influenciar na QV de forma momentânea ou permanente. E que sempre que possível seja reforçado pelos profissionais de saúde a importância da não interrupção do tratamento, uma vez que, sua utilização acarreta em mais benefícios do que malefícios (BRASIL, 2012).

Alguns dos efeitos colaterais da TARV são: diarreia, vômitos, náuseas, rash cutâneo, agitação, insônia e sonos vívidos, normalmente esses efeitos são temporários, tendendo a acontecer principalmente no início do tratamento. Já entre os principais efeitos adversos estão: lipodistrofia, doenças cardiovasculares e alterações metabólicas, ósseas e renais, essas são alterações que acontecem a longo prazo, como resultado da ação do HIV no organismo, da toxicidade dos medicamentos e dos fatores genéticos e individuais (BRASIL, 2012).

Segundo o Ministério da Saúde (2015c), a adesão ao tratamento é um processo dinâmico e multifatorial, que envolve aspectos sociais, físicos, culturais, psicológicos, e comportamentais, indo além do uso de forma correta da medicação, envolvendo o comparecimento as consultas com a equipe multidisciplinar; a retirada dos medicamentos na data correta e a realização dos exames para acompanhamento.

Ainda segundo o Ministério da Saúde (2008; 2015c), existem três momentos cruciais na abordagem da PVHA, o início da terapia, a mudança do esquema de tratamento e o retorno após abandono, sendo recomendado para todos os pacientes que estejam passando por esses períodos o cuidado da equipe multidisciplinar, com a realização de consultas individuais onde sejam identificadas e trabalhadas as suas necessidades em cada um desses momentos.

Outra estratégia que tem sido considerada muito eficiente no processo de adesão ao tratamento e conseqüentemente para a melhoria na QV das PVHA é a realização de atividades coletivas, esses grupos possuem caráter informativo, de suporte e reflexivo auxiliam na identificação das dificuldades, na discussão das possibilidades e nas possíveis soluções para os problemas que dificultem a adesão ao tratamento (BRASIL, 2015c).

A fim de que a adesão ocorra de maneira satisfatória é necessário que a PVHA conheça as características da doença e suas formas de transmissão; os objetivos da TARV e a importância do uso correto da mesma para que consiga atingir a supressão virológica; a importância dos exames laboratoriais; saiba sobre os possíveis efeitos colaterais e tenha participação da decisão para o início do

tratamento. O acesso a informação além de promover a autonomia do paciente, o fortalece para o enfrentamento das adversidades causadas pelo tratamento e pelo HIV/aids (BRASIL, 2015a; BRASIL, 2015c).

A má adesão é considerada uma das principais causas da falha terapêutica, e por mais que não tenha estabelecido de forma concreta uma relação entre o nível de adesão e a eficácia do antirretrovirais, diferentes estudos apontam que é necessário o uso de pelo menos 80% das doses para a obtenção de uma resposta terapêutica adequada (BRASIL, 2015c).

A avaliação da adesão ao tratamento é complexa, não existindo uma única maneira de avaliar, entre os métodos mais utilizados estão: a contagem de comprimidos, os registros da farmácia, o monitoramento eletrônico e o auto relato. Cada metodologia possui seus pontos fracos e fortes, não existindo um método totalmente satisfatório (FORESTO et al., 2017).

Outros aspectos que influenciaram positivamente a QV foi a estruturação de serviços especializados com a presença de uma equipe multiprofissional, o acesso aos exames de monitoramento laboratorial da infecção pelo HIV, bem como o acesso aos insumos e ações de prevenção. Esses fatores além de terem permitido o controle cada vez maior da infecção do HIV/Aids, proporcionaram um aumento da sobrevida e da qualidade de vida das PVHA (BRASIL, 2010).

Segundo o Ministério da Saúde (2012), a fim de que o tratamento seja considerado como efetivo é necessário que sejam realizadas ações integradas de prevenção e de assistência para o enfrentamento dos efeitos adversos, do envelhecimento das pessoas e o impacto psicossocial envolvido.

Dentre as estratégias terapêuticas, estão a prática de exercícios físicos e a mudanças de hábitos para uma vida mais saudável e de melhor qualidade. A realização de atividade física de forma regular é uma das principais estratégias para a promoção da saúde e prevenção de doenças como as cardiovasculares, obesidade, depressão, diabetes e hipertensão arterial. E, especificamente na população com HIV/aids, os benefícios ainda estão associados a melhorias no estado clínico geral, na capacidade funcional, na aptidão física relacionada à saúde, e nos aspectos psicológicos (BRASIL, 2012).

Outra estratégia terapêutica que deve ser oferecida, é a de acompanhamento nutricional, uma vez que existe a possibilidade de a pessoa não entender a relação existente entre alimentação, nutrição, imunidade e saúde. Essa pode ainda, ser uma

oportunidade de enfatizar os cuidados de saúde necessários, favorecendo a adesão ao tratamento e as mudanças necessárias nos diversos aspectos da vida para que se alcance a QV (BRASIL, 2006).

Apesar das melhorias alcançadas ao longo dos anos, uma solução definitiva para o HIV/aids ainda é considerada como um desafio para cientistas, dessa forma, é necessário que haja uma busca da cura associada a trabalhos na área de prevenção da transmissão do HIV (HIPOLITO et al., 2017).

Nesse sentido, a política brasileira de enfrentamento ao HIV/aids, reconhece que não existe uma forma isolada de prevenção a novas infecções, uma vez que, diversos fatores atuam de forma dinâmica sobre os riscos de exposição, transmissão e infecção. Além da influência das diferenças entre as condições sociais, culturais, econômicas e políticas, nas quais o indivíduo está inserido (BRASIL, 2017a).

Atualmente, as práticas de prevenção vão além do uso do preservativo, possuindo outras estratégias para a redução da transmissão do HIV, entre elas pode-se citar: o aconselhamento para casais soro discordantes; o tratamento como forma de prevenção para o parceiro positivo; a utilização de profilaxia pós-exposição sexual e pré-exposição sexual para as populações consideradas como mais vulneráveis ao HIV. Além da aprovação pelo CDC da auto testagem do HIV como uma forma de ampliação do diagnóstico (MAKSUD; FERNANDES; FILGUEIRAS, 2015).

A partir do exposto, entende-se que a expectativa de sobrevida e a QV das PVHA tem melhorado, principalmente após a introdução da terapia antirretroviral no SUS de forma gratuita. Apesar dessa boa notícia o viver com HIV/Aids ainda é carregado de preconceitos e sofrimentos, além dos impactos causados nos aspectos físico, funcional, emocional, econômico, social, o que altera a qualidade de vida das PVHA (ARGOLO JÚNIOR et al., 2014). Tendo em vista que ser um sobrevivente significa viver com e para além do HIV, o estudo da qualidade de vida desse grupo é relevante.

Diante de uma patologia tão complexa, é importante ressaltar que o estudo sobre a QV das PVHA não deve se deter somente em uma expectativa de vida maior, ele deve abranger a influência do diagnóstico em variados aspectos da vida humana, como a ruptura nas relações afetivas, problemas com a sexualidade e com a falta de recursos sociais e financeiros, o que compromete o bem-estar e a QV desses indivíduos (GASPAR et al., 2011; OLIVEIRA FILHO et al., 2014).

Almeida, Gutierrez e Marques (2012) afirmam que compreender a QV das PVHA é um grande desafio, pois ela perpassa por inúmeros campos inter-relacionados, como o biológico, social, econômico, biomédico, político, além da vivência com a sexualidade, maternidade/paternidade, conjugalidade com parceiros com mesma sorologia ou sorologia discordante.

Nesse sentido, Oliveira et al. (2015) afirma que apenas a possibilidade de uma vida mais longa não está diretamente ligada a uma boa QV, tendo ocorrido nos últimos anos, um aumento no interesse na avaliação da QV de PVHA, com base em suas necessidades humanas afetadas pela cronicidade da doença, pelos desfechos clínicos-laboratoriais e nas dimensões bioéticas e socioculturais.

A fim de ilustrar a afirmativa de Reis et al. (2011) de que a QV vem se tornando um dos principais objetivos de estudo nas pesquisas sobre o HIV, descreverei abaixo alguns dos resultados encontrados sobre o assunto no Brasil, a partir de uma busca na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

O trabalho de 2016, publicado por Gouvêa-e-Silva et al. em Santarém, no Pará, discorre sobre o nível de atividade física e a síndrome lipodistrófica em PVHA. Os autores utilizaram para a coleta dos dados o HIV/Aids Targeted Quality (HAT-QoL), um instrumento de avaliação de QV entre PVHA, validado no Brasil. Como resultado foi identificado que a prática de atividade física entre esse grupo populacional é baixa, sendo esse um fator que pode contribuir para a diminuição da massa magra, da força de preensão manual e da taxa metabólica basal. Os autores destacam também que os pacientes que possuem lipodistrofia demonstraram um tempo de infecção pelo HIV, de uso de TARV e de porcentual de massa gorda maior. Esses resultados afirmam a importância de orientar às PVHA quanto a prática de atividade física. Quanto aos domínios relacionados com a QV não houve diferenciação entre os pacientes ativos ou sedentários, ou dos com lipodistrofia ou sem lipodistrofia, ambos os grupos pontuaram a preocupação financeira e a preocupação com o sigilo, como os domínios de menor escore. Por fim, os autores destacam a importância do exercício, por este estar relacionado a apresentação de melhores escores na maior parte dos domínios da QV.

Neves et al. (2012) apresentam como objeto de estudo a coinfeção da aids e da tuberculose, a partir da perspectiva da QV dos indivíduos. Essa pesquisa foi realizada na cidade de Ribeirão Preto, SP, utilizando dois subgrupos, um com a coinfeção HIV/Tuberculose e o outro com PVHA sem coinfeção, tendo como



instrumento de coleta de dados o WHOQOL-HIV brief. As autoras afirmam que as alterações dos fatores biopsicossociais causadas por doenças tão estigmatizadas quanto o HIV e a tuberculose podem alterar de forma significativa as dimensões da QV. Na avaliação da QV, os indivíduos com coinfeção apresentaram escores mais baixos do que os não coinfectados em todos os domínios, tendo uma diferença importante no: físico, psicológico, nível de independência e relações sociais. Sendo desta forma, necessário o desenvolvimento de estratégias políticas conjuntas para diminuir o impacto epidemiológico de uma doença sob a outra.

O estudo desenvolvido por Soares et al. (2015), tinha como objetivo verificar os fatores que influenciam na QV de PVHA atendidas em um serviço especializado na cidade de Vitória, ES, para tanto, foi utilizado o instrumento HAT-QoL. Na análise dos escores dos domínios da QV, os que mostraram as menores médias foram: preocupação financeira, preocupação com o sigilo, atividades sexuais e preocupação com a saúde. A partir desses resultados, os autores afirmam que é necessária a implantação de políticas públicas de inclusão social, a fim de melhorar a condição de vida, possibilitar um maior acesso aos serviços de saúde e ao mercado de trabalho formal, fatores esses que propiciam o alcance da cidadania e melhor QV para as PVHA.

Já o estudo realizado em João Pessoa na Paraíba, possuía como objetivo a avaliação da QV e suas associações com características clínicas e a adesão ao tratamento. Foram utilizados então dois questionários: o WHOQOL-HIV brief para análise da QV e o Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH y Sida (CEAT-HIV), para a verificação da adesão a TARV. O estudo identificou que os indivíduos classificados como “não adesão” tiveram piores escores em todos os domínios da QV, apresentando resultados estatisticamente significativos para os domínios: físico, psicológico, de relações sociais e religião. De acordo com as variáveis clínicas, os indivíduos que apresentam carga viral menor do que 50 cópias/ml possuem melhores escores em todos os domínios de qualidade de vida. Desta forma, os autores sugerem que o acompanhamento da adesão a TARV seja feito de maneira contínua, partindo do entendimento que o processo de adesão envolve a PVHA, sua família e os profissionais de saúde (SILVA et al., 2014).

Enquanto, o trabalho de Costa et al. (2014) aborda as relações de saúde e das dimensões sociodemográficas com a QV das PVHA. O estudo foi realizado em

um município ao norte do estado do Rio de Janeiro, com a utilização do instrumento WHOQOL-HIV bref. O estudo permitiu constatar a ocorrência de interferência sobre os seguintes domínios: sexo, escolaridade, trabalho, renda pessoal, condição clínica, percepção sobre estar ou não doente, internações por aids e alterações orgânicas associadas a TARV. Os autores pontuam que merece destaque: o papel da inserção no mercado de trabalho e a percepção de estar ou não doentes, que impactaram de forma significativa os seis domínios de avaliação da QV.

O estudo de Ferreira, Oliveira e Paniago. (2012) realizado no Hospital-Dia Professora Esterina Corsini, em Campo Grande, MS, utilizando o WHOQOL-120 HIV, corrobora com o de Costa et al. (2014), já que as variáveis sexo, escolaridade, trabalho, renda mensal e alto nível de linfócitos CD4+, também aparecem como fatores positivos para a QV, entre outros fatores apontados por esse estudo estão idade jovem e o estado civil casado.

Em 2012, Medeiros e Saldanha abordaram a relação entre religiosidade e QV para as PVHA, para esse estudo foram utilizados o WHOQOL bref, acrescido de quatro questões sobre o domínio espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais do WHOQOL-100, também foi utilizado o questionário de avaliação de atitude religiosa (QAAR). Esse trabalho foi realizado na Paraíba e apresentou uma avaliação positiva da QV, percebendo-se avaliações satisfatórias nos domínios: físico, psicológico, social, religiosidade/espiritualidade e crenças pessoais e ambiental. Constatou-se ainda que a dimensão psicológica, a maior contagem de CD4 e o domínio ambiental foram as variáveis que explicaram a avaliação satisfatória da QV nesse grupo. Entre os domínios da QV que foram relacionados com a religiosidade percebeu-se que o domínio religiosidade/espiritualidade e crenças pessoais se correlacionou com os seguintes domínios: psicológico, social e ambiental.

Também existem estudos sobre a QV a partir do critério de gênero, como é o caso do trabalho publicado por Teixeira et al. (2015) na região centro-sul do estado do Paraná, com o auxílio do WHOQOL-HIV bref, que possui as médias mais elevadas atribuídas aos domínios: relações sociais, meio ambiente, espiritualidade e nível de independência; enquanto as médias mais baixas estiveram relacionadas aos domínios: psicológico e físico. Dessa forma, os autores reiteram a importância de uma abordagem para além dos aspectos biológicos, uma vez que os aspectos psíquicos, emocionais, e sociais da epidemia influenciam na QV das PVHA.

Dessa forma, pode-se perceber que os trabalhos vêm abordando a QV das PVHA como uma questão para além do aumento do tempo de vida, utilizando de diversas metodologias para o estudo dos impactos que acontecem na saúde e nos variados aspectos que envolvem viver com HIV/aids. Conhecer os fatores que influenciam na QV de um grupo populacional auxilia na adequação do cuidado voltado para essa população.

### 1.3 Qualidade de vida e a perspectiva temporal

Em 1981, os Centros de Controle de Doenças (CDC EUA) fizeram o primeiro relato de doenças oportunistas em homens jovens homossexuais, até então saudáveis, nas cidades de Los Angeles, São Francisco e Nova York. A aids surgiu como uma doença grave e mortal, envolvendo aspectos das relações humanas como sexo, discriminação, preconceito e morte, se revelando como uma doença de difícil prevenção e tratamento, revelando ainda mais as desigualdades inter e entre os países (BASTOS, 2006; GRECO, 2016).

Ao mesmo tempo, outra e maior epidemia, que vinha afetando os países africanos ao sul do deserto do Saara, não havia sido percebida até aquele momento, existindo sem de fato “existir” para a opinião pública e para a ciência ocidental. Provavelmente pela ineficácia de um sistema de vigilância, vários casos emergiram na África ao longo da década de 1970 e no início da década de 1980 sem que fossem identificadas (BASTOS, 2006).

O surgimento dessa epidemia coincidiu no Brasil com a retomada do regime democrático após um longo período de ditadura militar (1964-1985), da restauração do direito à liberdade individual e da organização de movimentos sociais (OLIVEIRA; SANTOS, 2016).

Nesse mesmo período, houve a elaboração da nova Constituição da República Federativa do Brasil em 1988, que contou com a participação de diversos grupos da sociedade civil. A partir da nova constituição, houve a transformação do modelo de atenção à saúde vigente no país, a partir do qual a saúde passou a ser entendida como um direito do cidadão e dever do estado, tendo suas ações

integradas e norteadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (MENDONÇA; ALVES; CAMPOS, 2010; SILVA; JUNIOR, 2016).

Ao ser descoberta, a aids representou mais do que uma nova doença, ela passou a fazer parte da preocupação da sociedade como um todo, mobilizando pesquisadores, médicos, políticos e artistas, articulando os campos social, político e biológico, trazendo uma doença para ser discutida em espaço público (HERZLICH; PIERRET, 2005).

Diante de uma doença de rápida propagação e com alta taxa de mortalidade e letalidade a sociedade necessitava de entender, interpretar e caracterizar esse mal que causava tanto pânico e medo, a partir então de uma rápida consulta científica sobre os doentes, foi produzido um discurso que questionava os modos de vida e os valores da sociedade. Baseado nesse cenário surgiu a construção social da aids (HERZLICH; PIERRET, 2005; ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Perante desse mal desconhecido, a sociedade elaborou uma representação sobre o assunto baseada na ideia de uma doença contagiosa, que ameaçava toda a sociedade, sem cura e mortal, voltada ao conceito de peste. Essa representação impulsionava sentimentos e preconceitos principalmente ligados aos grupos considerados como de risco, estando ligado a atitudes de marginalização daqueles que a possuíam. Desta forma, a aids abarcou diversos estigmas já existentes na sociedade, transformando ela mesma em um estigma próprio (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Jodelet (1989, apud MAZZOTI, 1993) corrobora com essa ideia ao afirmar que na época da descoberta da aids, a doença era vista como um fenômeno misterioso e fatal relacionado com a mudança no aspecto físico, a rápida disseminação e sua relação com a transmissão por via sexual. De acordo com a autora, foram criados no imaginário social “teorias” relacionadas aos portadores e vetores da doença, eclodindo duas concepções, uma do tipo moral e social e outra do tipo biológico, cada uma tendo uma incidência sobre os relacionamentos com as pessoas portadoras da doença.

De acordo com Oliveira (2013), a sociedade utilizou da ancoragem na aproximação de patologias conhecidas a época e a ativação de simbolismos presentes na memória coletiva do senso comum, para a construção da RS da aids, estando dessa forma, relacionada a disseminação do câncer e ao perigo da peste. Herzlich e Pierret (2005) chamam a atenção ainda para a singularidade do processo

de conhecimento sobre a aids, que ocorreu de forma praticamente simultânea entre o saber científico e popular.

A mídia possuiu, de certa forma, um papel importante na visão da sociedade sobre as pessoas acometidas pelo HIV, já que desde as primeiras publicações estavam impregnadas noções discriminatórias e estigmatizantes como os termos “câncer *gay*”, ou “peste *gay*”, ampliando os preconceitos e estigmas sobre as pessoas ou grupos que poderiam estar ou serem afetados pela epidemia, e de certa forma tornando “invisíveis” outras populações como vulneráveis ao HIV (VILLARINHO; PADILHA, 2014).

A existência do medo relacionado ao HIV/aids era reforçada pela atitude dos profissionais e das instituições de saúde, que por muitas vezes negavam o atendimento, internação e o cuidado à PVHA. Somente a partir da resolução criada em 1992 (nº 1.359) pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) que foi assegurado o atendimento às PVHA em instituições públicas e privadas (GRECO, 2016; CFM, 1992).

Além do direito ao cuidado muitas vezes negado, existiam poucas medidas terapêuticas antes dos anos 90, desta forma, as pessoas com aids vivenciavam a evolução de sua doença aguardando a morte. Somente no começo da década de 90 que surgiram os primeiros tratamentos mais eficazes, acarretando em uma maior esperança para as PVHA (GALVÃO; CERQUEIRA; MARCONDES-MACHADO, 2004).

Nesse contexto, vários foram os estigmas relacionados ao surgimento do HIV/aids principalmente o medo, o preconceito, a falta de informação e a sensação de uma “doença do outro”, que levaram a marginalização das PVHA no Brasil. A doença na época era associada ao comportamento individual, sendo considerada como uma forma de punição aos que não eram corretos em suas atitudes (CARNEIRO et al., 2009; NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005).

A associação da doença com a sexualidade, com a prevalência em determinados grupos sociais, os valores morais vigentes a época, além da visível perda de peso e magreza que refletiam a fase aguda e a morte iminente, favoreceram a criação dos estigmas e dos preconceitos relacionados às PVHA. O medo da marginalização e do preconceito fez com que as pessoas mudassem suas formas de viver, interferindo nas suas relações sociais e nos seus hábitos de vida, o que pode influenciar diretamente na QV das PVHA (IVO; FREITAS, 2014).

O estigma relacionado a aids no início da epidemia, estava associado até mesmo a forma como as PVHA eram denominadas a época pela sociedade, onde às PVHA eram resumidas a aidéticas. Esse termo caiu em desuso ao longo dos anos por ser uma forma de estereotipar um grupo de pessoas como uma doença em si (OLIVEIRA; REZENDE, 2016).

Herbert Daniel (1989 apud Oliveira e Rezende, 2016, p. 32) fundador do grupo pela valorização, integração e dignidade do doente de aids (VIDDA) refutou o termo aidético, ao realizar a seguinte declaração: “dizem más e poderosas línguas que a gente é ‘aidético’ e, para fins práticos, carrega um óbito provisório, até o definitivo passamento que logo virá. Eu, por mim, descobri que não sou ‘aidético’. Estou com aids”.

Consoante com as representações da época, resultantes do preconceito e da falta de conhecimento, as PVHA viveram experiências permeadas por sofrimento e medo, medo de ser julgado, de serem abandonadas, de se revelar como uma PVHA, culpa relacionada ao adoecimento, impotência diante do diagnóstico e da sociedade, entre outros sentimentos arraigados em uma sociedade preconceituosa (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

De acordo com Oliveira e Rezende (2016) o cenário da aids sofreu uma série de transformações ao longo dos anos resultantes da luta de grupos sociais, da justiça, do estado, dos profissionais de saúde, e até mesmo da mídia, que tinham como finalidade uma nova forma de interpretar a doença, de forma distinta da realizada nas décadas anteriores. Para que essa nova maneira de olhar a aids fosse possível, foi decisiva a atuação de vários protagonistas sociais, tendo como resultado a formação de políticas públicas mais humanizadas e a cobertura jornalística menos enviesada em relação a essa temática.

A epidemia sofreu ainda, outras transformações sociais e epidemiológicas, difundindo se em toda a sociedade que, até então, não era considerada vulnerável a síndrome, deixando de ser restrita a alguns grupos populacionais. Outras questões também foram evidenciadas com o passar dos anos, como a caracterização de epidemias microrregionais; o aumento do número dos casos de mulheres; a heterossexualização; a redução do número de mortes; a pauperização e a interiorização da doença (OLIVEIRA, 2013; MALISKA et al., 2009).

Sobre o processo histórico da aids, Bastos (2006) afirma que de sua descoberta até sua terceira década de existência esse processo compreendeu:

Infelizmente, relatos degradantes de estigmatização e marginalização de pessoas percebidas (o mais das vezes, de forma completamente equivocada e preconceituosa) como sob o risco de contrair e/ou transmitir a infecção (pelo HIV) e/ou com a síndrome clínica (Aids). Felizmente, compreende também histórias de solidariedade e altruísmo, mobilização social e os avanços de uma ciência praticada com ética e qualidade (BASTOS, 2006, p.17).

Gomes et al. (2012) distingue três fases históricas durante a expansão da epidemia: a primeira focada apenas nos infectados pelo HIV, influenciada pelo conceito de grupo de risco, que era formado praticamente por homens homossexuais com alto nível de escolaridade; a segunda orientada pelo foco nas formas de exposição ao vírus, onde passou-se a adotar o conceito de comportamento de risco e a terceira e atual fase onde procura-se caracterizar a suscetibilidade do indivíduo de adquirir a infecção de uma forma mais ampla, apoiado no conceito de vulnerabilidade.

Ainda é possível apontar quatro momentos históricos vivenciados pelas PVHA, o primeiro momento é relacionado ao início da epidemia na década de 1980, caracterizado pela omissão das autoridades governamentais e por uma onda de medo, estigma e discriminação, o segundo após 1996 com a regulamentação do uso da TARV de forma gratuita e universal e a feminização da aids; o terceiro momento nos anos 2000 a partir da queda da mortalidade e a volta da esperança de um futuro e o quarto e atual momento, com o HIV/aids sendo entendido como uma doença crônica (VILLARINHO et al., 2013; OLIVEIRA, 2013; MACHADO et al., 2016).

Verifica-se que, no decorrer dos mais de 30 anos desde seu descobrimento, várias foram as mudanças na maneira como a sociedade percebe e representa a síndrome, principalmente depois da introdução da terapia antirretroviral combinada, que levou a um aumento na perspectiva e prolongamento da vida do portador do HIV, superando a percepção do início da epidemia de uma doença relacionada com a morte e o sofrimento, sendo então agora considerada uma doença crônica (PASCHOAL et al., 2014; ROCHA, 2015).

A introdução do emprego da combinação de diferentes medicamentos com propriedades antirretrovirais, popularmente denominada de coquetel, apesar de não ter trazido a cura para as PVHA, determinou uma série de benefícios para as pessoas com HIV/aids, uma vez que, as pessoas que até aquele momento possuíam um “horizonte sombrio” da morte anunciada retomaram suas vidas nos

mais diferentes aspectos como o social, o afetivo-sexual, e de trabalho, podendo desta forma voltar a possuir um planejamento futuro de vida (BASTOS, 2006).

Assim, a partir do acesso à terapia antirretroviral mais eficiente houve também uma renovação no interesse de cientistas e clínicos para a avaliação da QV das PVHA, uma vez que, somente o acompanhamento clínico e laboratorial não é suficiente para avaliar a complexidade da evolução relacionada aos tratamentos (ZIMPEL; FLACK, 2008b).

É válido destacar que a mídia, fator tão importante para a construção da RS da aids no passado, não utiliza mais termos discriminatórios ou estigmatizantes, ou ainda, de imagens chocantes para se referir ao HIV/aids, entretanto ainda utiliza um certo foco no medo e na morte para chamar a atenção das pessoas ao falar sobre o assunto (OLIVEIRA; REZENDE, 2016).

A mudança das RS sobre a aids e conseqüentemente sobre os aspectos que estão relacionados a ela, como a QV, podem ser demonstrados através de estudos como o de Oliveira, 2013, que demonstra a existência de uma mudança em andamento sobre a RS da aids, a partir da possibilidade do convívio com a doença por um longo período e a diminuição de sua associação com a morte.

O estudo de Hipolito et al. (2014) em um município do interior do Rio de Janeiro, mostra que existem mudanças na associação de significados negativos para positivos associados ao HIV/aids, ao ter a expectativa de vida aumentada. Outro resultado apontado pelos autores foi de que a convivência com o HIV/aids ao longo do tempo possibilita a reelaboração de vários processos na vida da pessoa que contribuem de forma positiva para a melhoria da QV.

Neste contexto, a abordagem das RS da QV em uma PT neste grupo poderá fornecer conhecimento sobre o modo de ver e pensar o HIV/AIDS. Considerando os argumentos expostos, admite-se a possibilidade de diferenças nos conteúdos das RS da QV em perspectivas temporais distintas.

Sobre a importância da perspectiva temporal em nossa vida, Uribe (2004) diz que “o que somos no presente é em grande parte produto de nossa experiência passada e daquilo que queremos chegar no futuro”. Assim, a forma como nos imaginamos no futuro serve como modelo para orientar nossas condutas presentes e dirigir nossos esforços para um propósito, dessa forma podemos entender que nossas condutas possuem uma dimensão temporal. Nesse estudo procurar-se-a



entender como o passado, presente e futuro podem influenciar na representação sobre a QV de PVHA.

A percepção do tempo, como acontece no dia a dia de muitas culturas, é realizado em três momentos temporais distintos: passado, presente e futuro. Sendo o presente uma relação temporal entre os eventos sociais como acontecendo nesse instante; o passado como algo elaborado graças a memória e o futuro vinculado a um conjunto de expectativas sobre eventos que ainda estão por acontecer (LEITE; PASQUALE, 2008). De acordo com Ortuño, Paixão e Janeiro (2013) pensar sobre o tempo é uma difícil tarefa, uma vez que “o passado é uma reconstrução tão fiável quanto a memória humana, o futuro é tido como incerto pelo que a única certeza que temos é aquilo que nos rodeia agora, o presente”.

Apesar dessa constatação de acordo com Janeiro (2012) o interesse nos estudos de PT tem aumentado durante os últimos anos, fato esse que pode ser justificado pelo surgimento de novos instrumentos de avaliação.

A fim de entender melhor sobre a temática da PT, apresento a seguir uma série de definições de acordo com autores variados.

Kurt Lewin (1942) apud Díaz-Morales (2006, p. 52) define a perspectiva temporal como “a totalidade dos pontos de vista do indivíduo sobre o seu futuro psicológico e seu passado psicológico existente em um determinado momento”.

Já a perspectiva temporal foi definida por Zimbardo e Boyd (1999) como “uma forma subjetiva de se relacionar com o tempo, organizando e categorizando suas experiências pessoais e sociais em diferentes zonas temporais, do passado, presente e futuro”.

Enquanto, Carstensen, Isaacowitz e Charles (1999) apud Leite; Pasquale (2008) definem a perspectiva temporal como:

A orientação e a direção preferencial dos pensamentos e ações de uma pessoa em relação ao passado, ao presente, ou ao futuro tem uma influência dinâmica nos seus julgamentos, decisões e ações. A percepção que as pessoas têm da extensão do tempo futuro ou da importância do passado exerce um papel importante no comportamento atual e também gera implicações para emoção, cognição e motivação. Este aspecto do tempo é denominado perspectiva temporal (PT) (LEITE; PASQUALE, 2008, p.302).

A percepção do tempo é uma característica inerente ao comportamento humano, tendo sido uma variável psicológica essencial para a evolução humana

(DÍAZ-MORALES, 2006). Araújo (2005) afirma que o homem não seria capaz de viver sem a memória do passado, uma orientação no presente e um motivo para o futuro.

Segundo Uribe (2004) a postura diante de um objeto é influenciada pelas experiências passadas e pela expectativa futura, o indivíduo passa a agir no presente e desenvolver projetos futuros de acordo com suas necessidades e representações distintas.

Entre os modelos de avaliação da perspectiva temporal estão o de Zimbardo, Keough e Boyd (1997) e por Zimbardo e Boyd (1999), que propõem a perspectiva temporal como uma tendência individual, relativamente estável a enfatizar o passado, presente ou futuro na análise das situações cotidianas.

De acordo com esse modelo a perspectiva temporal apresenta um impacto importante nas emoções, criatividade, tomada de decisões, motivações, tendência ao risco, e na resolução de problemas, sendo um processo cognitivo, no qual as experiências pessoais e sociais são categorizadas em marcos temporais (passado, presente e futuro), ajudando a dar ordem, coerência e sentido as experiências. (BARDAGI et al., 2015; ANAGNOSTOPOULOS; GRIVA, 2012).

Esse instrumento é denominado de Zimbardo Time Perspective Inventory – ZTPI (ZIMBARDO; BOYD, 1999), sendo composto por um total de 56 itens divididos em cinco subitens distintos: o passado negativo; passado positivo; presente hedonista; presente fatalista e o futuro. Esse instrumento utiliza da escala de pontuação do tipo Likert de cinco pontos.

O passado negativo apresenta uma visão mais pessimista, adversa ou negativa ao passado, normalmente está relacionado com sentimentos de raiva, depressão ou ansiedade, já o passado positivo reflete uma reconstrução positiva do passado, com a presença de sentimentos agradáveis e saudosistas em relação a esse momento temporal, os indivíduos que se encontram centrados nessa categoria possuem uma boa percepção de felicidade e autoestima (ZIMBARDO, 1999; ORTUÑO; PAIXÃO; JANEIRO, 2013).

De acordo com Leite e Pasquali (2008) a dimensão temporal do passado, seja positivo ou negativo, pode afetar a interpretação e a resposta para uma decisão no presente. Sendo que uma pessoa que tem a atitude predominantemente passado negativa pode estar remoendo experiências passadas desagradáveis e revivendo

um trauma ou uma decepção. Ao contrário, as pessoas com atitude passado positiva apresentam sentimentos positivos ao lembrar do passado.

O presente hedonista está fortemente vinculado a uma tendência de procura do prazer de forma imediata, muitas vezes através de experiências excitantes e de alto risco, sem fazer sacrifícios no presente em busca de recompensas futuras, já o presente fatalista demonstra uma atitude de desamparo, derrota e desesperança diante da vida, apresentando muitas vezes sentimentos relacionados a depressão, raiva ou ansiedade (ZIMBARDO, 1999; ORTUÑO; PAIXÃO; JANEIRO, 2013).

Os indivíduos com PT voltada para o presente são imediatistas, e tendem a acreditar que os atos realizados hoje não afetaram a possibilidade de atingir os objetivos no futuro. No presente fatalista, as pessoas normalmente estão se sentindo sem controle da situação, suas atitudes, dessa forma, refletem uma posição predominantemente desamparada e desesperadas para a vida e o futuro (LEITE; PASQUALI, 2008).

As pessoas com PT no futuro tendem a possuir uma forte tendência e necessidade de criar e prosseguir com objetivos, sendo preocupadas com os resultados que as atividades desenvolvidas hoje terão no amanhã. Esses indivíduos são altamente capazes de adiar as recompensas e evitar perder tempo no presente (ZIMBARDO, 1999; ORTUÑO; PAIXÃO; JANEIRO, 2013). Assim, apresentam uma atitude associada a um foco no futuro, no qual a situação atual é contemplada através das consequências das metas futuras e recompensas (LEITE; PASQUALI, 2008).

Todavia, os autores sugerem que uma PT voltada de maneira excessiva para qualquer categoria temporal pode ser considerado como algo disfuncional, dessa forma, uma PT balanceada permite que o indivíduo consiga fazer uma transição flexível entre as orientações temporais e que tenha dessa forma uma maior eficácia na abordagem das diferentes situações. Os autores trazem como exemplo o fato de que uma pessoa voltada extremamente para o presente, pode desfrutar melhor de uma situação momentânea, mas pode apresentar problemas em situações onde a sua gratificação tenha que ser retardada, e dificuldades com o planejamento de forma realística de suas metas (LEITE; PASQUALI, 2008; ZIMBARDO, 1999).

Uma das vertentes mais utilizadas atualmente nas pesquisas é a investigação da perspectiva temporal futura e sua importância para o comportamento social (JANEIRO, 2012). Araújo (2005) considera que grande parte do futuro está

determinada pelo passado e presente. Ainda segundo esse autor, constantemente trazemos esse futuro para o presente, programando e antecipando o que há de vir. Embora seja distinta a forma que diferentes grupos sociais representam as expectativas futuras, os indivíduos constantemente recorrem a essa representação de futuro em busca de um sentido a existência.

A partir do exposto pode-se afirmar que a perspectiva temporal é um preditor de diversas cognições e comportamentos humanos, onde situações passadas influenciam em atitudes e escolhas atuais, o presente sofre interferência de fatores ambientais e biológicos e influencia no comportamento e pensamento do indivíduo, e o futuro oferece influência nos projetos e expectativas (ORTUÑO; JANEIRO, 2010).

Desta forma, pode-se entender que o estudo da perspectiva temporal pode ser utilizado para o entendimento das decisões que os indivíduos tomam a fim de responder aos desafios impostos pela sociedade, sendo assim, uma ferramenta de estudo válida para se atingir os objetivos deste trabalho.

## 2 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

### 2.1 A Teoria das Representações Sociais: aspectos teóricos

O conceito de RS teve origem a partir das representações coletivas de Emile Durkheim que enfatizava a necessidade da separação das representações individuais das representações coletivas. Para o autor, as representações individuais eram únicas e ligadas a consciência do indivíduo, já as coletivas eram impessoais e compartilhadas pelos membros da sociedade, não se reduzindo à soma das representações individuais (HERZLICH, 2005; RATEAU et al., 2012).

Segundo Sá (2015, p.185), com o conceito de representações coletivas Durkheim “procurava dar conta de fenômenos tão amplos como a religião, os mitos, a ciência, as categorias de espaço e tempo, etc., em termos de conhecimentos inerentes à sociedade”.

A evolução entre o conceito de representações coletivas e representações sociais foi marcada por duas mudanças fundamentais: a consideração das representações como produtos dos grupos sociais que constroem a sociedade e não mais como um produto da sociedade como um todo e o enfoque nos processos de comunicação considerados como explicativos do surgimento e transmissão das representações sociais (RATEAU et al., 2012).

A publicação do trabalho de Serge Moscovici intitulado *La psychanalyse, son image et son public* (1976), pode ser considerado como um marco de início do estudo das RS. Essa obra aborda o fenômeno da apropriação de um saber novo pela esfera pública com a socialização da psicanálise, sua apropriação e ressignificação pela população parisiense, relatando a transformação que ocorre quando algo deixa seu contexto original e passa a servir a outros usos e funções sociais (SÁ, 2015).

A partir do desenvolvimento da TRS os indivíduos passaram a ser vistos como capazes de construir significados não se limitando a receber e processar informações, o que gerou uma nova forma de olhar o homem e a maneira como ele age de forma individual e coletiva (VALA,2000).

A partir do exposto, podemos entender que as representações podem ser vistas através de duas perspectivas, na primeira elas funcionam como um reflexo interno de uma realidade externa, sendo produto dos processos psicológicos e dessa forma estando sujeitas a algum enviesamento do sistema cognitivo, já na segunda perspectiva a representação deixa de ser entendida como uma reprodução e passa a ser entendida como uma construção, onde o sujeito e o objeto não são essencialmente distintos, sendo esse o estatuto epistemológico e teórico utilizado por Moscovici na TRS (VALA, 2000).

A Teoria das Representações Sociais teve seu reconhecimento no mundo acadêmico de forma lenta, tanto na Europa, quando no Brasil, sendo inicialmente alvo de críticas de outros autores, principalmente por não ter uma definição formal proposta em um primeiro momento (SÁ, 2015).

Oliveira e Gomes (2015) afirmam que Moscovici recusou-se a dar uma definição definitiva para a TRS, devido à necessidade de não engessamento do campo, assim como da necessidade de atualização constante conforme o processo de desenvolvimento da sociedade.

O prefácio da obra *Textos em Representações Sociais* (2013), consta com um texto do próprio Moscovici datado de 1994 onde o autor justifica que para a manutenção de teoria como ativa é necessário que ela seja consideravelmente flexível e complexa, a fim de permitir modificações de acordo com os problemas e fenômenos os quais ela pretende descrever, explicar ou resolver.

A partir do exposto, podemos entender a não existência de uma definição única do conceito de representações sociais. De acordo com Marques (2006), essa diversidade conceitual possibilita a escolha de diferentes análises de acordo com a abordagem metodológica escolhida para o trabalho, atendendo os diferentes campos de estudos.

No Brasil, o estudo da TRS foi introduzido por brasileiros que na década de 1970, cursaram disciplinas e elaboraram suas teses orientados por Serge Moscovici e Denise Jodelet na École de Hautes Études em Sciences Sociales (EHESS), em Paris. Naquele período os latino-americanos encontravam na EHESS um local de reflexão e de uma possível tomada de posição sobre os problemas que aconteciam em seus países (ALMEIDA, 2009).

O período de latência da teoria no Brasil esteve também relacionado a outros fatores como seu local de inserção inicial ter acontecido em estados do nordeste e

centro-oeste, fora do eixo Rio-São Paulo, que era o principal centro de produção científica a época, além do fato de ter ocorrido em um momento de crise da psicologia social no país, que encontrava-se dividida em dois eixos, a primeira vertente ligada aos pesquisadores americanos, centrada nos processos intrapessoais e interpessoais e a segunda apoiada na teoria marxista com uma abordagem politicamente engajada (ALMEIDA, 2009).

Apesar desse período de latência do campo, atualmente o sucesso dessa teoria está relacionado a sua flexibilidade da estrutura conceitual, que possibilita a adaptação a várias áreas de pesquisa e diferentes processos teóricos e metodológico, a sua natureza interdisciplinar, sendo um conceito de interesse de todas as ciências sociais, podendo também ser encontrado nos campos da linguística e saúde, além do fato de ser uma teoria que ensina como as ligações acontecem tanto entre os indivíduos como com o mundo (RATEAU, 2012).

A vitalidade da TRS pode ser demonstrada através dos inúmeros trabalhos publicados ao longo dos anos, principalmente a partir da década de 80, tanto na França (país de origem da teoria) como em outros países como o Brasil, Estados Unidos e Japão, sendo uma das teorias psicossociais mais famosas (RATEAU, 2012).

No Brasil esse crescimento também pode ser evidenciado pelo aumento do número de participantes em eventos da área. Em 1994 duzentos congressistas se reuniram no Rio de Janeiro para a 2nd Internacional Conference on Social Representations (ICRS), já em 2007 na V Jornada Internacional sobre Representações Sociais (JIRS), foram mais de 900 participantes e 800 trabalhos apresentados (ALMEIDA, 2009).

A TRS atualmente pode ser entendida a partir de diferentes definições, de caráter complementar, segundo Sá (2015, p.56) a TRS pode ser definida como “conhecimentos do senso comum, construídos e mobilizados nos universos consensuais, que muitas vezes consistem em transformações operadas sobre informações oriundas dos universos reificados”.

A partir do mesmo autor, podemos entender o universo reificado como algo bastante circunscrito, produzido e circulante nas ciências e pensamentos eruditos de uma forma geral, apresentando rigor lógico e metodológico, já aos universos consensuais, correspondem as atividades intelectuais da interação cotidiana através das quais são produzidas as RS (SÁ, 2015).

Nesse contexto, Jodelet (2001, p.22) define a RS como:

Uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social. Igualmente designada como um saber do senso comum ou ainda como saber ingênuo, natural, esta forma de conhecimento é diferenciada, entre outras coisas, do conhecimento científico.

Já na perspectiva de Abric (2000, p.28), uma RS é definida como:

Uma visão funcional do mundo, que, por sua vez, permite ao indivíduo ou ao grupo dar um sentido às suas condutas e compreender a realidade através de seu próprio sistema de referências; permitindo assim ao indivíduo de se adaptar e de encontrar um lugar nessa realidade.

Nesse sentido, podemos entender as RS como fatores produtores da realidade, que influenciam o nosso relacionamento com as outras pessoas e com o mundo, bem como as respostas que damos frente ao que julgamos ter acontecido, sendo uma espécie de guia para a elaboração de uma mesma realidade para um dado conjunto social (JODELET, 2001; VALA, 2000).

Dessa forma, a representação é sempre uma relação de um sujeito com um objeto, sendo o produto da atividade mental do sujeito envolvendo as atividades de construção e simbolização (VALA, 2000). Sá (1998, p.53) afirma que a relação proposta por Moscovici e apoiada por Jodelet entre objeto e sujeito é de que “toda representação é uma representação de alguém [o sujeito] e de alguma coisa [o objeto]” deixando claro a necessidade de ligação do objeto de representação a um sujeito.

Entre os fatores sociais que constituem as RS estão a dispersão da informação, focalização e pressão a inferência (SÁ, 2015).

Segundo Jodelet (2001), dentre os fatores que influenciam a emergência das representações estão a dispersão e defasagem das informações relativas ao objeto que são acessíveis de formas diferentes entre os grupos; o foco sobre determinados aspectos do objeto, relacionado ao interesse e a implicação do sujeito, e a pressão a inferência que é a necessidade de agir, de tomar posição, de obter reconhecimento e a adesão dos outros elementos que vão diferenciar o pensamento natural.

O estudo das condições de dispersão da informação, focalização e pressão a inferência pode possibilitar o alicerce à pesquisa das práticas sociais envolvidas entre o sujeito e objeto de representação. A quantidade e forma de informação que



existe sobre o objeto, os meios que elas se tornam disponíveis para os sujeitos, o grau de interesse do grupo são variáveis que afetam, e por isso podem explicar parcialmente, o conteúdo e a estrutura da representação (SÁ, 1998).

As representações são formadas principalmente a partir de dois processos o de ancoragem e de objetivação (SÁ, 2015).

O processo de ancoragem pode ser entendido segundo Sá (2015, p.202) como “processo responsável pelo enraizamento social da representação e de seu objeto”, enquanto Moscovici (2003, p.61) define a ancoragem como “um processo que transforma algo estranho e perturbador, que nos intriga, em nosso sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada”, onde os indivíduos e a sociedade podem classificar e nomear algo que até então era estranho.

Na perspectiva de Jodelet (2005, p.48) a ancoragem pode ser entendida como:

Enraizamento no sistema de pensamento, atribuição de sentido, instrumentalização do saber, explica a maneira pela qual informações novas são integradas e transformadas no conjunto dos conhecimentos socialmente estabelecidos e na rede de significações socialmente disponíveis para interpretar o real, e depois são nela reincorporadas, na qualidade de categorias que servem de guia de compreensão e de ação.

A objetivação, o outro processo de formação das representações sociais consiste em dar forma ou figura a um objeto, tornando ele concreto (SÁ, 2015). De acordo com Moscovici (2003, p.71) objetivar é “descobrir a qualidade icônica de uma ideia, ou ser impreciso, é reproduzir um conceito em uma imagem”.

Para Jodelet (2005, p.48) a objetivação:

Explica a representação como construção seletiva, esquematização estruturante, naturalização, isto é, como conjunto cognitivo que retém, entre as informações do mundo exterior, um número limitado de elementos ligados por relações, que fazem dele uma estrutura que organiza o campo de representação e recebe um status de realidade objetiva.

A objetivação envolve três momentos: construção seletiva, esquematização e naturalização. O estudo de todo o processo de objetivação permite identificar os elementos que dão sentido a um objeto, os conceitos envolvidos com esse objeto e a relação entre esses conceitos e as modalidades que assume sua naturalização (VALA, 2000).

Essa modalidade de análise permite descrever o estado estrutural da representação e reconstituir sua gênese e encontrar em sua origem e suas funções uma lei de organização (JODELET, 2005).

Segundo Vala, Moscovici divide as representações em três subgrupos: as representações sociais hegemônicas ou coletivas, representações sociais emancipadas e representações sociais polêmicas (VALA, 2000). Podendo entender as representações sociais hegemônicas como:

Equivalentes do conceito de representação coletiva proposto por Durkheim (1898). Designam formas de entendimento e significados largamente partilhados por um grupo fortemente estruturado (uma nação, um partido, uma igreja), e que estruturam o grupo. Essas representações são uniformes, indiscutíveis e coercivas [...]. (VALA, 2000, p.462).

As representações sociais emancipadas:

Refletem a cooperação entre grupos, resultam da troca de significados diferentes sobre um mesmo objeto. São modalidades de conhecimento sobre um objeto com alguma autonomia relativamente aos grupos sociais que estão na sua origem [...]. (VALA, 2000, p.462).

Já as representações sociais polêmicas “são geradas no decurso dos conflitos sociais, são determinadas pelas relações antagonistas ou de diferenciação entre grupos sociais e refletem pontos de vista exclusivos sobre um mesmo objeto [...]” (VALA, 2000, p.463).

Assim, compreende-se que uma representação é uma forma de organização significativa e não apenas um reflexo da realidade, sendo dependente de circunstâncias, como natureza, contexto imediato, limites da situação, finalidade da situação e, também, de fatores mais globais como: contexto ideológico e social, lugar do individual na organização social, história do grupo e do indivíduo, determinantes sociais e os sistemas de valores (ABRIC, 2000).

Diante de seu papel importante na dinâmica das práticas e das relações sociais as RS possuem quatro funções essenciais: a função do saber, permitindo que os indivíduos adquiram conhecimentos e os apropriem de uma forma compreensível para eles, em harmonia com seu funcionamento cognitivo e valores; função identitária que permite a proteção e especificidade dos grupos, atuando nos processos de socialização; função de orientação que guiam os comportamentos e as práticas e por último a função justificadora que permitem a justificativa dos comportamentos e decisões sob determinadas situações (ABRIC, 2000).

A partir do exposto pode-se entender as representações sociais tanto como um conjunto de fenômenos, como o conceito que os engloba e a teoria para construída para explicá-los, sendo a proposição original de Moscovici entendida como uma grande teoria, onde se encontram conceitos importantes que funcionam como princípios gerais capazes de detalhar o processo de construção de uma representação social, mas que não tem ambição de esgotar todas as possibilidades teóricas do campo (ALMEIDA, 2009; SÁ, 2015).

A partir desse entendimento, foram desenvolvidas três teorias complementares: uma com abordagem mais sociológica, proposta por Willem Doise, uma focada na esfera cognitivo-estrutural, liderada por Jean-Claude Abric e uma abordagem processual, liderada por Denise Jodelet, que pode ser considerada mais fiel a teoria original. Apesar de serem teorias complementares distintas elas não são abordagens incompatíveis, visto que todas têm origem na grande teoria das representações sociais (SÁ, 1998).

A presente pesquisa utiliza os conceitos e proposições teóricas pertencentes à abordagem complementar, que será brevemente discutida abaixo.

Abordagem processual:

Desenvolvida por Denise Jodelet, em Paris, ela apresenta um caráter mais etnográfico as pesquisas, tendo um conjunto de reflexões conceituais e teóricas. O surgimento dessas contribuições vai de encontro com o proposto por Moscovici, de que a teoria continuasse a ser construída fundamentada no acúmulo de evidências empíricas (SÁ, 2015).

Entre as suas contribuições estão a sistematização da TRS, conferindo dessa forma uma feição mais objetiva, a manutenção da ênfase sobre a necessidade de assegurar uma ampla base descritiva dos fenômenos de RS, assegurando uma contínua elaboração da TRS e a consideração dos suportes pelos quais as RS são veiculadas na vida cotidiana, tais como os discursos das pessoas e grupos, seus comportamentos e suas práticas sociais, os registros e documentos nos quais os discursos e práticas ficam fixados e codificados (SÁ, 1998).

Na abordagem processual os elementos constituintes da representação podem ser: informações, imagens, crenças, valores, opiniões, entre outros. Essa análise dimensional é completada pelo princípio de coerência que estrutura os campos de representação: atitudes, organizadores socioculturais, modelos normativos ou esquemas cognitivos. Sendo geralmente utilizados como métodos

para coleta de dados as enquetes por questionário, entrevista ou tratamento de verbal registrado em documentos (JODELET, 2001).

Jodelet (2005, p.50) trata as representações em seus estudos como:

Uma forma de pensamento social, cuja gênese, propriedades e funções devem ser relacionadas com os processos que afetam a vida e a comunicações sociais, com os mecanismos que concorrem para a definição da identidade e a especificidade dos sujeitos sociais, indivíduos ou grupos, assim como a energética que está na origem das relações que esses grupos mantêm entre si.

A autora afirma que as representações são importantes para o nosso cotidiano por “nos guiar no modo de nomear e definir conjuntamente os diferentes aspectos da realidade diária, no modo de interpretar esses aspectos, tomar decisões e, eventualmente posicionar-se frente a eles de forma defensiva” (JODELET, 2001, p.17).

Ainda de acordo com Jodelet (2009, p. 705) falar sobre os sujeitos no estudo das RS, é:

Falar de pensamento, ou seja, referir-se a processos que implicam dimensões físicas e cognitivas, a reflexividade por questionamento e posicionamento diante da experiência, dos conhecimentos e do saber, a abertura para o mundo e os outros. Processos que tomam uma forma concreta em conteúdos representacionais expressos nos atos e nas palavras, nas formas de viver, nos discursos, nas trocas dialógicas, nas afiliações e nos conflitos.

A partir do exposto, a adoção da abordagem processual nesse estudo justifica-se pela possibilidade de estudar de uma forma compreensiva a representação de um certo objeto por um determinado grupo social.

## **2.2 A Teoria das Representações Sociais: sua aplicação ao campo da saúde**

A inserção da TRS no campo da saúde teve seu início no Brasil na década de 80, coincidindo com a própria inserção da teoria no país e a abertura da enfermagem para o conhecimento de novos paradigmas teóricos e metodológicos em suas pesquisas, entretanto as primeiras produções científicas nessa área datam da década de 90 (OLIVEIRA, 2011).

Nessa perspectiva, o uso da TRS pelas ciências aplicadas, como a enfermagem, é justificado pela complexidade do processo saúde-doença, que pode ameaçar ou modificar, às vezes de forma definitiva, a vida como ser individual e como ser coletivo. Dessa forma, a doença sempre cria a necessidade do discurso, a necessidade de uma interpretação contínua e complexa de toda sociedade, essa necessidade do discurso interpretativo que parece ser uma das condições da formação de uma representação de forma estruturada (HERZLICH, 2005).

De acordo com Sá (2015), existem diversos assuntos que prendem a atenção da sociedade no seu dia a dia, entre eles, as doenças de grande impacto social como a aids, o câncer e a doença mental. Esses assuntos demandam que população os compreendam e se pronunciem sobre eles através da articulação de diferentes informações e julgamentos valorativos de diferentes fontes pessoais, grupais e institucionais.

Para a aproximação da TRS ao campo da saúde é necessária a discussão da necessidade de estabelecimento de novas bases relacionadas ao processo de cuidar em saúde, a partir do entendimento das “necessidades representadas”, que são formadas através da negociação entre os sujeitos individuais e coletivos e os profissionais das instituições de saúde, através das RS (OLIVEIRA, 2011).

Segundo Mantovani e Mendes (2010) as representações relacionadas a um agravo à saúde são relacionadas com o tratamento, as limitações e alterações decorrentes da doença, suas manifestações e as mudanças no estilo de vida e na qualidade de vida, podendo dessa forma originar uma nova representação sobre saúde e doença para os portadores de uma doença crônica.

Considerando a complexidade que envolve o processo de cuidar da saúde o segundo capítulo da lei 8.080 de 19 de setembro de 1990 dispõe sobre os princípios e diretrizes do atendimento prestado a população pelos serviços que compõem o Sistema Único de Saúde (SUS), entre os princípios estão a universalidade de acesso aos serviços; a integralidade da assistência; a preservação da autonomia; a igualdade da assistência à saúde, etc (BRASIL, 1990). Diante do exposto podemos perceber que o cuidado de saúde deve ir além do conceito tradicional de saúde como ausência de doença, abarcando os diferentes aspectos que compõem a vida do ser humano.

Desta forma, o uso da TRS nas pesquisas de enfermagem surge como uma tentativa de compreensão das pessoas, seus processos de conhecimento, sua

dimensão afetiva, sua maneira de agir diante dos problemas, e suas representações sobre o cuidado, o que ajuda na construção de um plano terapêutico voltado para a realidade para quem o cuidado será destinado (FERREIRA, 2016).

Assim, ao considerar que os processos de intervenção em saúde partem de uma avaliação das necessidades de saúde, que por sua vez, vão gerar o plano terapêutico de cuidado, é proposto que essas necessidades passem a ser acessadas através das dimensões objetiva e subjetiva do processo de saúde-doença, da forma como forem representadas pelos sujeitos e subjacentes às demandas existentes por ações e serviços de saúde (OLIVEIRA, 2011).

Oliveira (2011, p.587) afirma, ainda, sobre o saber em saúde que “problematizar o saber em saúde implica em recorrer os movimentos que vem se dando nesse campo de conhecimentos, com vistas à superação de uma dimensão clínico-biológica e normativa e à construção de uma dimensão interdisciplinar”.

Pode-se concluir que a abordagem psicossocial do campo da saúde pode ser utilizada como um instrumento de análise dos componentes da qualidade de vida das PVHA, já que apresenta tanto um olhar sobre os aspectos que podem influenciar diretamente na qualidade de vida, quanto sobre os aspectos que constituem a construção desse objeto.

### **2.3 A aplicabilidade da Teoria das Representações Sociais para o estudo da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids**

Ao longo dos anos a TRS passou a ver vista como um objeto de interesse de vários campos de conhecimento como a psicologia, enfermagem, antropólogos, sociólogos, entre outros, sendo um campo de conhecimento em expansão no Brasil. Essa procura pode ser justificada por esse ser um campo de investigação vivo, com pluralidade metodológica, temática e conceitual. Esse interesse pela temática pode ser justificado ainda pelo número de publicações individuais e coletivas em diversas universidades em quase todos os estados do país (SÁ, 1998; VALA, 2000; JODELET, 2011).

É importante lembrar que o conceito de RS não se confunde com uma metodologia ou com uma técnica de investigação, existindo trabalhos construídos

através de entrevistas qualitativas, análise de conteúdo, análise quantitativa, estudos experimentais, entre outras metodologias (VALA, 2000).

Sá, afirma que para a realização do estudo em representação social deve-se ter um objeto de pesquisa de forma bem debilitada, ter definido os sujeitos ou grupos sociais e o quanto de contexto social e de que natureza será levado em consideração para esclarecer a formação e a manutenção da representação (SÁ, 1998).

A construção social sobre o HIV/aids teve início na década de 80 nos Estados Unidos quando os Centros de Controle de Doenças (CDC EUA) anunciaram o surgimento de uma epidemia misteriosa, grave e fatal entre pessoas jovens, homossexuais até então saudáveis, e em 1982 no Brasil com a descoberta dos primeiros casos (OLIVEIRA, 2013; GRECO, 2016). A Aids foi a primeira doença que teve a construção dos conhecimentos biomédicos, sociais e simbólicos ao mesmo tempo. A sociedade reconstruiu essa patologia até então desconhecida utilizando de concepções culturais e o que era conhecido pela ciência até o momento. Esse tipo de construção evidencia o processo estabelecido entre a simbolização e o comportamento da sociedade diante de um objeto representado, e da possibilidade de mudança na forma de representação desse objeto, conforme o decorrer do tempo (GOMES et al., 2012; OLIVEIRA, 2013).

Desta forma, o estudo das RS da QV das pessoas que vivem com HIV/aids poderá ajudar no fornecimento de conhecimento sobre esse objeto e sobre o modo de ver e pensar o HIV/Aids, auxiliando na prestação de um cuidado integral à saúde das PVHA.

De acordo com o trabalho de Costa, Oliveira e Formozo (2015), a maior parte dos estudos sobre a QV de PVHA é de natureza quantitativa, existindo também estudos de natureza psicossocial que abordam o modo como os sujeitos de apropriam de informações acerca do HIV e suas dimensões cotidianas.

Os estudos sobre as representações sociais são muitos e de variados assuntos. Em uma busca na base de dados da BVS, utilizando as seguintes palavras Representações Sociais, HIV ou aids, em seu título, resumo ou assunto, foram encontrados 3.825 resultados, sem nenhum tipo de delimitação, já ao se utilizar somente Representações Sociais e HIV foram encontrados 229 resultados. Optou-se por esse tipo de busca por não existirem todos os termos padronizados relativos ao objeto de pesquisa nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS).

Em 2014, Procópio et al. abordaram as RS da violência sexual e sua relação com a adesão ao protocolo de quimioprofilaxia do HIV em mulheres adolescentes e jovens. Onde as RS de um grupo social de baixa renda, da região metropolitana de Recife, exerceram influência na adesão, ou não, aos tratamentos quimioproláticos. Entre os elementos que acarretam o abandono do tratamento estão: os efeitos causados pelas medicações, a mudança de rotina, a raiva, a ansiedade, o medo de adoecer ou de ser estigmatizada. Dessa forma, as RS sobre o assunto podem auxiliar na compreensão sobre a temática e na elaboração de políticas de atendimento voltadas para as necessidades desse grupo.

Oltramari e Camargo (2010) buscaram entender a influência das RS da aids na prevenção dos comportamentos de vulnerabilidade ao HIV, em relações heterossexuais estáveis. Onde foi possível identificar, em suas representações, uma ligação ainda forte sobre aids e pessoas com comportamentos considerados como “de risco”, o que afastaria a aids do universo dos participantes, dessa forma, eles acreditam que estar em uma relação estável é uma forma de estarem protegidos do HIV. As RS da aids se estruturam em uma relação de oposição entre “conhecido, seguro, confiante” e ‘desconhecido, inseguro, perigo”. Sendo essa oposição de extrema importância para o não uso do preservativo nas relações estáveis.

Enquanto Bastos et al. (2013) teve como objetivo apreender e analisar as RS sobre a vulnerabilidade de mulheres negras e não negras ao HIV. Entre os resultados encontrados estão o entendimento do relacionamento como um fator protetor ao HIV, as mulheres que estão em um relacionamento entendem que a prevenção da aids é algo necessário para todas as pessoas, exceto para elas, devido ao amor e confiança no parceiro, já as mulheres sem parceria fixa se sentem mais vulneráveis a aids, utilizando preservativo em suas relações sexuais. Os autores destacam que ao serem levadas a pensar sobre a aids e elas mesmas, as participantes não evocaram conteúdos significantes, o que pode demonstrar um sentimento de invulnerabilidade, devendo esse aspecto ser aprofundado em outros estudos, uma vez que, a maioria se declarou negra e representou a mulher negra como vulnerável.

Já em 2014, Paschoal et al. procuraram analisar o processo de terapia antirretroviral e suas representações sociais para pessoas que vivem com HIV/aids. Os autores concluíram que a adesão a medicação é um evento multifatorial, influenciado por uma série de questões que vão desde as condições de vida,



trabalho e relacionamento interpessoal. O início do uso da TARV é marcado por representações negativas que se expressão na imagem do isolamento social e o medo de vivenciar o preconceito, dificultando a adesão, o não uso da TARV também está relacionado ao medo de ser reconhecido como uma PVHA, medo esse relacionado a fatores como a descoberta dos medicamentos por terceiros e os efeitos colaterais como a lipodistrofia. O estudo também discorre sobre o processo de mudanças simbólicas do início do tratamento até sua estabilização, expressada através de mudanças de atitudes e das imagens representativas do vírus, da doença e dos medicamentos.

O trabalho Nogueira et al. (2015) teve como objetivo a identificação das RS de enfermeiros e médicos sobre o cuidado de saúde de PVHA, onde foram identificados como elementos do provável núcleo central elementos positivos como: acolhimento, adesão-tratamento, futuro e informação. Os autores observaram uma diferença nos conteúdos dos núcleos centrais relacionados a enfermeiros e médicos sobre as representações do cuidado em saúde à PVHA, onde as evocações dos médicos estavam baseadas na adesão ao tratamento como eixo principal de sua ação, já os enfermeiros expressaram termos como educação em saúde. Entretanto para afirmar que as RS de médicos e enfermeiros são distintas são necessários outros testes de confirmação de centralidade.

Ao realizar a busca com as palavras Representações Sociais e qualidade de vida na BVS um número menor de publicações foi encontrado, pelos motivos supracitados buscamos essas palavras em títulos, resumo e assunto. Para essa associação de palavras foram encontrados 229 resultados, sem nenhum tipo de delimitação.

No estudo de Ferreira et al. (2017) o objetivo foi identificar as RS de idosos sobre QV e analisar as práticas e cuidados de promoção da QV, desta forma foi possível entender que os idosos constroem sua RS sobre QV a partir dos determinantes sociais de saúde, o que pode significar uma compreensão da QV de uma maneira global. As RS possuem articulação com os saberes e práticas de cuidado de saúde e de prevenção ou de amenização de agravos de doenças crônicas não transmissíveis. No entanto, as falas dos idosos remetem a uma QV ideal ou imaginada, e não propriamente de suas vidas.

Silva et al. (2012) também tratou das RS sobre a QV em idosos, onde o entendimento sobre QV foi percebido como capacidade funcional, nível

socioeconômico e satisfação. Pode-se ainda observar um baixo nível de informações dos idosos sobre o processo de envelhecimento e sua relação com a QV e a existência de um significativo número de imagens negativas associadas ao envelhecimento e a QV. Para esse grupo a QV é uma espécie de sonho, uma vez que fica no campo das aspirações pela falta de condições ou acesso a condições melhores de vida, desta forma, os idosos têm um posicionamento desfavorável de sua situação por não considerar possível o alcance da QV.

Já o trabalho desenvolvido por Wanderei e Costa (2015) abordou as RS de universitários não ligados a cursos da área de saúde sobre a QV e a saúde. Nas representações sociais de saúde os termos presentes no possível núcleo central foram: alimentação, bem-estar e medicina, já a RS da QV apresentou como elemento do possível núcleo central o termo saúde. Esses achados possibilitam considerar que os alunos sustentam uma RS tanto ligada ao senso comum, quanto de conteúdos mais relacionados a área da saúde. Os dados demonstraram ainda distinções nas RS quando a variável sexo, onde as mulheres possuíram um provável núcleo central com elementos ligados a um paradigma mais amplo e emergente do significado representacional de saúde. Isso também ocorreu nos conteúdos das RS da QV, entretanto não se pode levantar hipótese de diferença representacional, já que seus prováveis núcleos centrais são iguais.

Palhoni, Amaral e Penna (2014) discorrem sobre as RS da mulher sobre a violência. Apresentando como provável núcleo central os termos agressão e desrespeito, desta forma, o estudo revela que a violência contra a mulher normalmente é antecedida por atos de desrespeito e se expressa concretamente como uma agressão. As relações domésticas de dominação com o parceiro, apesar de mencionadas nas cognições discriminação e poder, ainda não são compreendidas como atos de violência. Percebe-se ainda que as próprias mulheres, inconscientemente, reproduzem modelos de masculinidade.

Já Naiff, Naiff e Braz (2013), abordam as RS de professores sobre a QV de seus alunos que são moradores de comunidades com variadas vulnerabilidades. O entendimento da QV para esse grupo está voltado para direitos básicos como saúde, educação, alimentação e família, sendo esses os componentes do núcleo central. Apesar de não estarem no núcleo central e sim na periferia, os termos: lazer, paz e moradia são importantes para o entendimento das RS que os professores têm da vida de seus alunos. Esse resultado, aponta para o fato de que os professores

observam em seus alunos a carência de itens básicos para a sobrevivência e, portanto, do que seria básico para a definição da QV.

Com o interesse de aprofundar o assunto a autora realizou, ainda, uma busca na BVS por artigos que tivessem em seu título, resumo ou assunto as palavras qualidade de vida, representações sociais, HIV ou aids, encontrando 229 resultados, entretanto após a leitura dos títulos e resumos, poucos realmente tratavam do estudo da QV de PVHA a partir da TRV.

Em 2015, um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, desenvolvido com 103 PVHA residentes de um município norte-fluminense utilizou da abordagem estrutural para identificar o conteúdo e a estrutura das RS da aids e da QV. Entre as variáveis relacionadas ao perfil sociodemográfico encontrado na população destaque os seguintes resultados, a amostra teve um leve predomínio masculino (n=55), com faixa etária predominante de 20 a 49 anos e quanto ao nível de escolaridade a população apresentava pelo menos ensino fundamental completo (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015a).

O estudo teve como provável núcleo central para as RS da aids os seguintes conteúdos: preconceito, tratamento, família e medicações. Já no provável núcleo central das RS da QV mostrou elementos como: boa alimentação, tratamento, família, trabalho, medicações, e possivelmente preconceito. Dessa maneira, os autores levantam a hipótese de uma relação entre as representações do tipo coordenada, e que essa relação representacional pode apresentar implicações na concepção e avaliação da QV das PVHA. Os resultados ainda mostram a possibilidade de que os dois objetos apresentem influência mútua, no qual as RS da QV das PVHA influenciem de forma positiva a RS da aids. Os autores concluem que o estudo pode ser utilizado como subsídio para abordagens individuais ou coletivas em saúde para a melhoria da QV do grupo (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015a).

Um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, pautado da TRS, especialmente na abordagem processual, foi realizado em 2015 com 35 PVHA em um município do norte do Rio de Janeiro, tendo como objetivo: “identificar e analisar os conteúdos relacionados ao setor saúde no contexto das RS das PVHA sobre o HIV/aids e a QV” (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015b).

Entre os dados socioeconômicos e clínico foram destacados: maioria feminina, entre 40 a 49 anos, com ensino fundamental completo. Já na análise Alceste foi identificado que o setor saúde se apresenta como um elemento

importante para a QV, na perspectiva do grupo. Inicialmente houve uma representação sobre o setor saúde como um todo, apresentando como destaque positivo a política de distribuição gratuita de TARV e a influência de aspectos socioeconômicos da terapêutica diante do HIV/aids e a QV. Em seguida, houve a caracterização de forma positiva do SAE, onde se destaca os conteúdos sobre a relação com os profissionais e as implicações da continuidade do tratamento do HIV/aids, assim como sobre a QV. Os autores concluem que existe uma influência sobre o seguimento terapêutico e a QV das PVHA (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015b).

A revisão bibliográfica realizada por Hipolito et al. (2016) reuniu artigos, dissertações e teses publicadas, no período de 2000 a 2013, a fim de traçar o perfil das produções que abarcassem a temática da QV das PVHA desenvolvidas a partir da TRS. Os autores encontraram cinco publicações, afirmando que esse pequeno número encontrado pode servir como estímulo para novas investigações na área. Como resultados foi pontuado que a QV sofre influência dos diferentes aspectos do dia a dia, desta forma, características inerentes ao indivíduo podem exercer influência na forma como são percebidos e internalizados os eventos. A mensuração da QV aparece ainda como um fator necessário para a avaliação de estratégias e de tratamento e da razão custo/benefício do mesmo. Os autores ressaltam ainda sobre a importância da compreensão do significado da RS da QV para a mudança das práticas sociais. Concluindo que deve existir uma permanência dos investimentos nas pesquisas, especificamente, nas voltadas para a QV das PVHA.

Já o estudo desenvolvido por Hipolito et al. (2014) teve como objetivo analisar a QV e suas RS em diferentes momentos do diagnóstico, sendo esse um estudo exploratório, descritivo e qualitativo, apoiado na TRS, em sua abordagem processual. Destaco entre as variáveis socioeconômicas e clínicas que foi um grupo composto de forma igualitária entre os sexos, tendo tempo de diagnóstico menor que quatro anos, em uso de TARV. Como resultados da análise lexical, surgiram cinco classes, que apontaram uma mudança dos significados relacionados ao HIV/aids de negativos para positivos. Quanto à possível inferência temporal na RS da QV, o autor concluiu que emergiram conteúdos alusivos a uma melhor QV nos dois grupos (um com maior e outro com menor tempo de convivência com a doença). Observou-se, ainda, que os conteúdos centrais da RS da aids se mantêm

como em estudos anteriores, reforçando a ideia de a RS da QV seja de alguma forma dependente da RS da aids (HIPOLITO et al., 2014).

A partir desses estudos pode-se destacar que apesar do grande volume de artigos que utilizam da TRS, apontado pela primeira busca, apenas um pequeno número de trabalhos trata da temática da QV das PVHA. Entre os artigos selecionados houve a prevalência de trabalhos de abordagem qualitativa, realizados por um mesmo grupo de autores. Dessa forma, destaca-se a importância da produção de outros estudos destinados à análise da QV de PVHA utilizando a TRS.

### 3 PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

Este capítulo abarca o percurso metodológico do presente estudo. Sendo este um trabalho integrante do projeto matriz intitulado “Qualidade de vida e construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/Aids no Rio de Janeiro”, coordenado pela Prof<sup>a</sup>. Dra. Denize Cristina de Oliveira.

#### 3.1 Tipo de estudo

Considerando os objetivos, optou-se por um estudo descritivo com abordagem qualitativa. Foi adotado como referencial teórico-metodológico a Teoria de Representações Sociais, utilizando a abordagem complementar processual, desenvolvida por Denise Jodelet.

Segundo Jodelet (2001) esse tipo de abordagem preocupa-se centralmente com a construção da representação e seus processos de elaboração. A escolha por essa abordagem deu-se por pretender estudar de forma compreensiva a representação de um dado objeto, nesse caso a qualidade de vida em uma perspectiva temporal, por um dado conjunto social, que neste estudo são as PVHA.

Segundo Gil (2002) as pesquisas descritivas apresentam como objetivo principal o estudo das características de um grupo ou fenômeno, ou ainda, o estabelecimento de relações entre variáveis. Esse tipo de pesquisa é frequentemente utilizado por pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática.

Optou-se, ainda, pela abordagem qualitativa que, conforme sinaliza Minayo et al. (1994, p.102) é um tipo de estudo que “preocupa-se menos com a generalização e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão seja de um grupo social, de uma organização, de uma instituição, de uma política ou de uma representação”. Caracteriza-se, ainda, por ser uma forma de compreender a perspectiva do indivíduo e de dar visibilidade a este (SOUSA; ERDMANN; MAGALHÃES, 2016).

### 3.2 Cenário do estudo

A coleta de dados foi realizada em três Serviços de Atendimento Especializado em HIV/aids (SAE), localizados em três Centros Municipais de Saúde no município do Rio de Janeiro – RJ, sendo dois localizados na área programática 2.1, que abrange os bairros de Botafogo, Catete, Copacabana, Cosme Velho, Flamengo, Gávea, Glória, Humaitá, Ipanema, Jardim Botânico, Lagoa, Laranjeiras, Leblon, Leme, Rocinha, São Conrado, Urca e Vidigal; e um SAE localizado na área programática 2.2, que abrange os bairros Alto da Boa Vista, Andaraí, Grajaú, Maracanã, Praça da Bandeira, Tijuca e Vila Isabel.

O SAE tem como objetivo a prestação de atendimento integral e de qualidade, possuindo uma equipe multiprofissional composta de médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, entre outros profissionais. Algumas das atividades realizadas nesses serviços são as de orientação e apoio psicológico, consultas médicas, cuidados de enfermagem, controle e distribuição de antirretrovirais, exames de monitoramento, entre outras atividades (BRASIL, 2016b). A escolha desses cenários foi realizada de maneira intencional, buscando uma representatividade dessas áreas programáticas na cidade do Rio de Janeiro.

### 3.3 Participantes do estudo

Os participantes do estudo são pessoas que vivem com HIV/Aids, em tratamento nos SAE's escolhidos para o estudo, em um total de 34 pacientes distribuídos de forma equitativa pelas unidades, sendo 13 no Catete, 11 em Copacabana e 10 na Tijuca.

A escolha desses participantes se deu a partir do entendimento de que o objeto de estudo fosse relevante para esse grupo social, a ponto de ser apropriado na vida cotidiana, abarcando um maior número de dimensões representacionais sobre o objeto estudado pelo grupo.

Os critérios de inclusão foram: ter sorologia positiva para HIV; idade igual ou superior a 18 anos; estar no SAE no momento da coleta de dados aguardando

consulta, exames ou informações; e como critério de exclusão não conseguir realizar o preenchimento do Instrumento de Dados Socioeconômicos por qualquer motivo.

### **3.4 Coleta de dados e instrumentos**

Os dados obtidos nesta pesquisa foram coletados através de dois instrumentos de coleta de dados desenvolvidos para o projeto do qual este trabalho faz parte: um questionário de dados socioeconômicos e clínicos (ANEXO A) e um roteiro de entrevista semiestruturada (ANEXO B).

Os dados foram coletados por diferentes membros do grupo de pesquisa em dois momentos distintos, entre os meses de abril a julho de 2016, de segunda a sexta-feira, nos mesmos horários das consultas médicas, o que favoreceu o primeiro encontro com a população cadastrada nos programas. A listagem com os dias e horários do atendimento médico e o número de pacientes marcados para cada dia era fornecido semanalmente pela equipe de enfermagem do SAE.

As pessoas que se encontravam aguardando atendimento e que se enquadravam nos critérios de inclusão foram abordadas e após a apresentação do pesquisador foram questionadas da seguinte maneira: “o senhor/senhora gostaria de participar de uma pesquisa sobre qualidade de vida e HIV?”.

Em um primeiro momento, após explicação sobre os objetivos do estudo, o aceite de participação no mesmo e a assinatura das duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO C), o participante realizava o preenchimento do questionário socioeconômico e o agendamento de uma segunda data, de acordo com o retorno e disponibilidade do participante, para a realização da entrevista semiestruturada, que aconteceu em um local reservado no próprio serviço.



### 3.4.1 Questionário de dados socioeconômicos e clínicos

A aplicação do instrumento foi realizada por autopreenchimento de um questionário composto por 21 questões, abrangendo os dados socioeconômicos e clínicos dos sujeitos, tais como sexo, idade, bairro e cidade de residência, escolaridade atual, ocupação atual, estado civil, renda pessoal, tempo do diagnóstico do HIV, tempo de uso da TARV, entre outros, sendo utilizado para a caracterização dos participantes. Foi atribuído pelo pesquisador um código de identificação, garantindo assim o anonimato do participante.

Durante o preenchimento do questionário o pesquisador permanecia ao lado do participante aguardando o término do preenchimento e prestando algum tipo de esclarecimento, quando necessário.

### 3.4.2 Técnica de Entrevista Semiestruturada

De acordo com Duarte (2004), as entrevistas são fundamentais para o conhecimento das práticas, crenças e valores presentes em universos sociais específicos, permitindo que o pesquisador entenda como os indivíduos percebem e significam sua realidade. Apresenta-se como uma estratégia de coleta de dados frequentemente usada nas pesquisas da área de saúde por permitir descobrir o que as pessoas pensam e sentem e os significados atribuídos as experiências relacionadas a vida de uma maneira geral e a uma doença (BONILHA; OLIVEIRA, 2015).

A entrevista pode ser entendida como um diálogo que tem uma intencionalidade definida pelo objetivo do estudo, sendo uma técnica de coleta de produção discursiva por muito tempo considerada, juntamente com o questionário, como a maior ferramenta de recuperação das representações (OLIVEIRA; GOMES, 2015).

A realização de entrevistas semiestruturadas não é um procedimento fácil, já que o entrevistador deve, ao mesmo tempo, proporcionar uma situação formal e informal para conseguir atender os objetivos propostos no estudo e assegurar um

discurso mais livre do participante (DUARTE, 2004). Na entrevista semiestruturada as temáticas são determinadas de forma prévia, através de um roteiro de entrevista. Esse roteiro é elaborado contemplando temáticas amplas relativas ao objeto de estudo, permitindo que pesquisador aprofunde em alguns pontos que julgue necessário durante o processo sem que desvie do objetivo do estudo.

Para que a entrevista ocorra com sucesso é necessário que o pesquisador siga algumas instruções, como ter bem definido o objetivo da pesquisa e o roteiro da entrevista, possuir conhecimento sobre o objeto em questão, apresentar segurança ao realizar os questionamentos e manter um grau de informalidade durante a realização da entrevista (DUARTE, 2004). Outro aspecto que deve ser levado em consideração é a proteção à privacidade dos participantes durante o processo da entrevista e na apresentação dos resultados do estudo (BONILHA; OLIVEIRA, 2015).

A fim de atingir os objetivos deste projeto foi utilizado um roteiro que norteou a condução das entrevistas. O roteiro utilizado para a presente pesquisa aborda temáticas sobre a compreensão da qualidade de vida; viver com HIV/Aids e qualidade de vida; sexualidade e qualidade de vida; suporte social e qualidade de vida; serviços e profissionais de saúde e qualidade de vida, todas elas abordados dentro de perspectivas temporais diferentes, como passado, presente e futuro.

Com o objetivo de permitir que o entrevistador pudesse focar toda atenção no entrevistado e que todas as expressões verbais fossem registradas, o processo de entrevista foi audiogravado por meio de equipamento digital, gerando um arquivo que foi transferido para um computador, transcrito com o auxílio dos bolsistas de iniciação científica e revisadas pelo pesquisador. O tempo das entrevistas variou entre 25 minutos a 80 minutos.

### **3.5 Aspectos Éticos da Pesquisa**

Em cumprimento da Resolução do Conselho Nacional de Saúde número 466/12, a pesquisa foi apresentada ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto e da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, sendo aprovado com o número de CAAE 47411315.7.3001.5279 (ANEXO D).

Com base nessa resolução, todos os participantes de pesquisa só foram envolvidos caso concordassem com o TCLE, que foi entregue pelo pesquisador e compreendido pelo sujeito de pesquisa, aceito e assinado pelos envolvidos em duas vias, sendo que uma ficava de posse do entrevistado e a outra era entregue ao pesquisador.

Além disso era esclarecido o direito ao anonimato e sigilo dos dados e a desistência a qualquer momento da pesquisa, sem a presença de nenhum bônus ou ônus.

### **3.6 Análise de Dados**

#### **3.6.1 Análise dos Dados Socioeconômicos e Clínicos**

Destaca-se à relevância dos dados socioeconômicos, pois estes podem influenciar, de alguma forma, a representação social do objeto do presente estudo.

A análise dos dados referentes ao questionário socioeconômico se deu com o auxílio dos *softwares* EXCEL e SPSS 20.0, sendo apresentados na forma de tabelas, através das frequências absolutas, que é o número de vezes que uma variável foi citada entre as respostas e de frequências relativas que é a porcentagem correspondente à relação entre o número de vezes que a variável foi citada e o número total de sujeitos.

Esse tipo de análise foi utilizada para a caracterização dos participantes do estudo que será apresentada no próximo capítulo.

### 3.6.2 Análise das Entrevistas Semiestruturadas

No presente estudo foi utilizada a técnica de análise de dados do tipo lexical, com o auxílio do *software* IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*). A decisão pela utilização desse tipo de *software* se deu pela necessidade de organização e análise de um material extenso em um período curto de tempo.

O IRAMUTEQ é um *software* gratuito desenvolvido pelo pesquisador francês Pierre Ratinaud em 2009, sendo incorporado no Brasil a partir de 2013. Esse programa utiliza da lógica de *open source*, tendo seu fundamento estatístico ancorado no *software* R e na linguagem de programação *python*, sendo necessária a instalação prévia do R e posterior do IRAMUTEQ para que seja realizada a análise (CAMARGO; JUSTO, 2013).

De acordo com Camargo e Justo (2016), no caso de textos extensos, como nas entrevistas é suficiente de 20 a 30 textos para que a análise seja bem-sucedida. Caracterizando-se como um método útil para auxiliar na visão global de um grande volume textual.

Esse tipo de metodologia de análise busca descobrir as informações contidas em um texto através do tratamento estatístico dos seus dados, permitindo realizar a análise lexical de conteúdo por meio de técnicas quantitativas de tratamento de dados textuais (OLIVEIRA; GOMES; MARQUES, 2005). Evidencia, portanto, a superação da divisão clássica dos trabalhos entre qualitativo e quantitativo, uma vez que ele possibilita a utilização de cálculos estatísticos sobre algo de essência qualitativa (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Para a realização desse tipo de análise é essencial conhecer a aplicação do *software*, realizando leitura do manual e se aproximando da temática por outras pesquisas que já o utilizaram. Deve-se, ainda, ter clareza dos objetivos do estudo e das questões que se pretende responder, já que a partir delas o *corpus* textual deve ser organizado, antes de ser processado (POMBO-DE-BARROS, 2011; AZEVEDO; COSTA; MIRANDA, 2013).

O *corpus* textual é correspondente ao conjunto das unidades de texto inicial do estudo, que no caso desse trabalho foi composto pelas 34 entrevistas. Cada texto (entrevista) é então separado por uma linha de comando ou “linha com asteriscos”,

que têm a função de informar o início de um texto e a identificação do entrevistado contendo algumas características (variáveis) dos participantes.

Para cada linha de comando foram utilizadas as seguintes variáveis consideradas importantes para análise: código do entrevistado, cidade da coleta, sexo, faixa etária, cidade onde mora, grau de escolaridade, situação empregatícia, estado marital, renda pessoal, religião, tempo de diagnóstico, forma de infecção pelo HIV, uso de TARV, tempo de uso de TARV, orientação sexual, uso de preservativo, se considera doente e avaliação da saúde. Esse conjunto de variáveis deu origem ao dicionário de variáveis (APÊNDICE A). Cada variável é codificada na linha de comando conforme exemplo: \*\*\*\* \*ent\_0002 \*mun\_rj \*sex\_m \*id\_2 \*cid\_2 \*esc\_3 \*emp\_3 \*mar\_2 \*renp\_3 \*rel\_cat \*tdig\_2 \*trans\_hs \*arv\_2 \*tarv\_2 \*sex\_het \*pres\_2 \*doe\_1 \*sau\_1.

Entre os diversos tipos de análise disponíveis no programa estão as análises lexicográficas clássicas baseadas na identificação e reformatação das unidades de texto em segmentos texto (ST) que são os ambientes onde as palavras se encontram; identificação do número de palavras, da frequência média entre as palavras e *hapax* (palavras que aparecem uma vez); a identificação das formas ativas e suplementares; pesquisa do vocabulário e redução das palavras com base na sua raiz (lematização) e por fim a criação de um dicionário de formas reduzidas (CAMARGO; JUSTO, 2016).

Na análise de especificidades e fatorial de correspondência, o *software* associa diretamente os textos disponíveis no banco de dados com as variáveis determinadas pelo pesquisador, sendo possível a partir desse resultado a análise da produção textual em função das variáveis utilizadas na caracterização (CAMARGO; JUSTO, 2016).

O IRAMUTEQ também é capaz de realizar análises multivariadas como o método de classificação hierárquica descendente (CHD), onde os ST são classificados em função dos seus vocabulários e seu conjunto é dividido em classes com base da frequência das formas reduzidas. A partir dessa análise é gerado um dendograma que mostra as relações entre as classes (CAMARGO; JUSTO, 2016).

Outras análises ainda podem ser utilizadas para o estudo do *corpus* como a de similitude (que auxilia no entendimento da conexão entre as palavras) e a nuvem de palavras (que organiza as palavras graficamente em função da frequência) (CAMARGO; JUSTO, 2016).

Para o melhor aproveitamento da análise realizada pelo *software* alguns cuidados foram adotados durante o preparo do material textual. Esses cuidados foram baseados no tutorial de uso do *software* de autoria de Camargo e Justo (2016). Apresenta-se a seguir os passos tomados para a análise.

Em um primeiro momento as entrevistas foram transcritas com o auxílio dos bolsistas de iniciação científica e revisadas pela mestranda. Sendo então armazenadas separadamente em um arquivo do *Word*, com atenção para que todo material verbal produzido pelo entrevistador tenha sido registrado em caixa alta, e toda fala do entrevistado, inclusive as siglas, em caixa baixa.

A partir da identificação das entrevistas através da linha de comando deu-se início, então, a formatação do texto com a retirada de erros de ortografia, erros de digitação, eliminação dos vícios de linguagem, espaçamento duplo entre as palavras ou entre as entrevistas e caracteres que não poderiam ser utilizados ao longo das falas, como as aspas, asterisco, hífen entre outros. Sempre tomando cuidado para não alterar o sentido do texto.

Foi realizada a padronização de expressões ou siglas e a união de palavras consideradas importantes para o objeto de estudo com o auxílio do traço subscrito tais como: `qualidade_de_vida`, `hiv_aids`, `programa_dst_aids`, `atividade_física`, preconceito, além da substituição da utilização de hífen pelo traço subscrito. A padronização desses termos é importante para que o programa possa lê-los como uma palavra única. Esse conjunto de padronizações deu origem ao dicionário de padronização (APÊNDICE B).

Outros cuidados utilizados na preparação do texto foram a manutenção dos numerais em forma de algarismos, a não utilização de recursos como negrito ou itálico e o cuidado de não utilizar palavras no diminutivo. Toda essa verificação do texto visa um melhor aproveitamento dos resultados pelo programa.

Após a leitura detalhada das entrevistas foram definidas nas falas dos participantes o momento temporal ao qual eles se referiam e assim inserido no texto os marcadores de identificação temporal correspondentes: “no passado”, “atualmente” e “futuro” e a posterior supressão das falas dos entrevistadores com a recuperação dos referentes, a fim de que as interjeições que ocorreram ao longo do processo da entrevista não influenciassem na análise do programa.

Terminado o processo de formatação do *corpus*, as entrevistas foram reunidas em um único arquivo de texto do OpenOffice, e salvas como texto

codificado, extensão do arquivo com o qual o *software* trabalha, em uma nova pasta criada na área de trabalho, dando origem a um *corpus* com 34 linhas de comando, que corresponde as 34 entrevistas.

Depois de todo o preparo do *corpus* se deu início ao processo de análise do IRAMUTEQ. A fim de atingir os objetivos propostos por essa pesquisa foram utilizados o plano padrão (análise “*standard*”) e a nuvem de palavras.

## 4 RESULTADOS

### 4.1 Caracterização do grupo social estudado

A análise dos dados referentes ao questionário sociodemográfico visa tratar de questões relativas ao dia a dia desse grupo, como situação de emprego, escolaridade, renda, uso de medicação, entre outros. Essas questões auxiliam para uma melhor compreensão do grupo social estudado e uma melhor contextualização dos resultados.

Como já exposto anteriormente, este estudo foi desenvolvido com 34 PVHA que realizam seu acompanhamento em três serviços de atendimento especializado na cidade do Rio de Janeiro, RJ. Foram realizadas análises estatísticas descritivas por meio de distribuição absoluta e relativa, com auxílio dos *softwares* Excel e SPSS (20.0), sendo apresentados em forma de tabelas.

Uma constatação de forma geral do grupo pode ser realizada da seguinte maneira: a maior parte (82,4%) era do sexo masculino, na faixa etária de 29 a 39 anos (38,2%) com ensino superior completo ou pós-graduação (47,1%) e se encontrava trabalhando (82,4%) durante o período das entrevistas. Descreve-se o perfil do grupo de forma mais detalhada abaixo.

#### 4.1.1 Aspectos sociodemográficos

Tabela 1 – Distribuição dos entrevistados quanto ao sexo. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Sexo</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Masculino	28	82,40
Feminino	6	17,60
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.



Na Tabela 1 é possível observar um número elevado de participantes do sexo masculino correspondendo a 82,4% (n=28). Apesar do número elevado de homens participantes no estudo não houve uma intencionalidade dessa distribuição, sendo a razão de homens encontrada na amostra em questão maior do que as médias das populações nacional e regional.

Cabe ressaltar que a razão entre os sexos se apresenta de formas distinta pelas regiões do Brasil, havendo um predomínio nas regiões sudeste e centro-oeste de homens quando comparado às outras regiões, apresentando uma média de razão de sexos em 2015 de 23,5 casos de homens para cada 10 casos em mulheres (BRASIL, 2016a).

Segundo o Informe Epidemiológico HIV-Aids da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro (2015) no estado do Rio de Janeiro essa razão entre os sexos masculino e feminino se apresentou com 1,6/1 (aproximadamente o dobro de casos em homens) no ano de 2014.

É válido destacar que segundo Moura et al. (2014) normalmente a população masculina não faz parte dos usuários mais prevalentes na atenção básica de saúde, sendo os serviços mais utilizados pelos homens aqueles voltados para agravos e doenças, acontecendo, na maioria das vezes, em situações de extrema emergência e/ou em urgências e em nível especializado.

Tabela 2 – Distribuição dos entrevistados quanto à faixa etária. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Idade por faixa etária</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
18 a 28 anos	3	8,80
29 a 39 anos	13	38,20
40 a 50 anos	11	32,40
51 anos ou mais	7	20,60
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.

Em relação à faixa etária (Tabela 2) pode se observar uma predominância dos participantes entre 29 a 39 anos com 38,2% (n=13), seguido por indivíduos de 40 a 50 anos com 32,4% (n=11), sendo o grupo entre 18 a 28 anos pouco expressivo correspondendo a 8,80% (n=3) da amostra.

Dados do Boletim Epidemiológico HIV/Aids mostram que a maior concentração dos casos de aids no Brasil está nos indivíduos entre 25 a 39 anos de ambos os sexos (BRASIL, 2016a), o que corresponde aos dados encontrados.

É importante ressaltar que a maior parte dos participantes do estudo se encontra dentro da População Economicamente Ativa (PEA), que segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) compreende o potencial de mão de obra que o setor produtivo pode contar, independente estar ocupada ou não no momento (IBGE, 2017).

Tabela 3 – Distribuição dos entrevistados quanto ao grau de escolaridade. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Escolaridade</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Ensino superior completo ou pós-graduação	16	47,10
Ensino médio completo ou superior incompleto	12	35,30
Ensino fundamental completo ou médio incompleto	6	17,60
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.

De acordo com a Tabela 3 a faixa de escolaridade mais expressiva no grupo estudado é a de ensino superior completo ou pós-graduação com 47,1% (n=16), seguida por ensino médio completo ou superior incompleto com 35,2% (n=12) e que a menor parte dos indivíduos, relata possuir o ensino fundamental completo ou médio incompleto com 17,60% (n=6). Esse resultado reflete um bom nível educacional na população do estudo, o que pode atuar como fator positivo para o entendimento da doença e para o enfrentamento do viver com o HIV/aids e todas as complicações físicas, psicológicas, financeiras ou emocionais que podem ser geradas a partir do momento do diagnóstico.

Segundo o Boletim Epidemiológico HIV/aids (2016) existe uma proporção maior de homens com nível de instrução mais elevado do que mulheres. Tal resultado corrobora o estudo realizado por Cunha et al. (2015) realizado com homens que vivem com HIV, no qual a maior parte dos participantes possuíam nível superior de ensino.

No entanto, no Brasil, a maior concentração de pessoas com HIV está entre as pessoas com baixo nível escolar (de 5ª a 8ª série incompleta). Estudos recentes

vão ao encontro desses dados, como pode ser verificado nos trabalhos de Soares et al. (2015) com 177 pessoas atendidas em um Centro de Referência DST/AIDS em Vitória no Espírito Santo, onde 94 (53,1%) possuíam oito anos ou menos de estudo; Oliveira et al. (2015) com 146 pessoas atendidas em um SAE no estado do Piauí, onde 64 (43,8%) tinham estudado até o ensino fundamental, e Mafra et al. (2016) com 248 usuários de dois SAE's em São Luís, no Maranhão, onde a maior parte de seus participantes possuíam oito anos ou menos de estudo.

Tabela 4- Distribuição dos entrevistados quanto a situação de trabalho. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Situação empregatícia</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Empregado/trabalhando	28	82,40
Desempregado/aposentado	6	17,60
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.

Em relação a variável situação de trabalho 28 (82,4%) dos participantes afirmam ter algum vínculo empregatício, enquanto apenas 6 (17,6%) referiram estar sem nenhuma atividade laboral no momento da entrevista (Tabela 4). O trabalho possui um papel importante na sociedade, uma vez que possibilita condições materiais e a oportunidade de convívio com outras pessoas afetando de forma positiva a qualidade de vida das PVHA (FREITAS et al., 2012; FERREIRA; FIGUEIREIDO; SOUZA, 2011).

Contudo, um problema frequentemente relacionado ao trabalho é a necessidade da ausência em algum período para o comparecimento ao serviço de saúde para a realização do acompanhamento médico e retirada do medicamento (FERREIRA; FIGUEIREIDO; SOUZA, 2011).

A relação entre trabalho e qualidade de vida pode ser demonstrada a partir dos resultados obtidos no estudo desenvolvido por Costa et al. (2014) em um SAE da região norte do estado do Rio de Janeiro com 131 participantes, onde a relação da situação empregatícia dos sujeitos apresentou uma diferença estatisticamente significativa entre todos os domínios do instrumento de avaliação da qualidade de vida utilizado no estudo em questão (WHOQoL-HIV-bref), onde as pessoas que

estavam inseridas de algum modo no mercado de trabalho tiveram maiores escores em relação a quem estava desempregado.

Tabela 5 – Distribuição dos entrevistados quanto à renda pessoal. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Renda pessoal em reais</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Sem renda	2	5,90
De R\$ 868 a R\$1.734 (de 1 a 2 salários mínimos)	9	26,50
De R\$1.735 a R\$2.601 (de 2 a 3 salários mínimos)	8	23,50
Acima de R\$2.602 (acima de 3 salários mínimos)	15	44,10
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.

No que diz respeito a renda pessoal a Tabela 5 mostra que a maior parte do grupo apresenta uma renda acima de R\$2.602,00 (44,1%), seguido pela faixa salarial de R\$868,00 a R\$1.734,00 (26,5%) e dos valores entre R\$1.735,00 a R\$2.601,00 (23,5%), sendo que apenas dois participantes afirmaram não ter renda no momento (5,9%).

Levando em consideração que a renda pessoal influencia de forma direta no acesso aos bens e serviços, como moradia, transporte, alimentação, cultura, essa variável pode refletir no entendimento da QV como algo bom ou ruim. Esta variável pode ser correlacionada nesse trabalho pela presença de um maior número de pessoas que possuem nível superior completo.

Entretanto, esse resultado não vai ao encontro da realidade econômica da maioria das PVHA, caracterizada pelo fenômeno da pauperização da aids no Brasil. A existência desse fenômeno pode ser demonstrada a partir dos estudos recentes realizados por Oliveira et al. (2015) com 146 pessoas no estado do Piauí, onde 78 (53,4%) participantes tinham renda pessoal entre um a dois salários mínimos; pelo estudo de Okuno et al. (2014) com 201 idosos em São Paulo, onde a mediana de renda mensal era de 1.200 reais, e pelo estudo desenvolvido por Calvetti et al. (2012) com 63 mulheres em três locais de atendimento a PVHA, em Porto Alegre, no Rio Grande do Sul, onde a população predominante era de nível socioeconômico médio baixo com 43 (68,3%) das mulheres participantes.

Esses estudos realizados em três diferentes regiões do Brasil (nordeste, sudeste e sul) explicitam a existência de uma população de PVHA com nível socioeconômico baixo.

Tabela 6 – Distribuição dos entrevistados quanto a fonte de informação sobre o HIV/Aids. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Fonte de informação</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Site em geral	13	38,20
Serviço/ profissionais de saúde	12	35,30
Jornal, revista e livros	6	17,60
Televisão	3	8,90
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.

Quanto à distribuição segundo as fontes de informação, 13 (38,2%) participantes apontaram como principal fonte de acesso os sites de uma forma geral, seguido por 12 (35,3%) participantes que apontaram os próprios profissionais ou serviço de saúde onde fazem acompanhamento como sua principal fonte de informação. Sendo a forma de acesso a informação menos citada a televisão com 3 pessoas (8,9%) (Tabela 6).

O estudo de Garcia e Souza (2010), desenvolvido com 64 indivíduos sexualmente ativos nos municípios de São Paulo (n=32) e Recife (n=32), sobre o conhecimento da população em geral sobre DST/aids e o uso de preservativo, aponta que o nível de conhecimento sobre a prevenção e o tratamento sobre as DST/Aids era preocupante, principalmente entre as pessoas menos escolarizadas, homens, idosos e moradores de Recife. Nesse estudo a principal fonte de informação foram os meios de comunicação de massa e, entre os mais jovens e escolarizados, a obtenção de informações adicionais pela internet.

Segundo Ferreira (2008), o conhecimento sobre o HIV/Aids não é suficiente para que as pessoas passem a adotar práticas protetoras sobre HIV, sendo a adoção dessas práticas mediadas por questões como gênero, raça, e classe social. Porém a falta de informação aumenta a vulnerabilidade sobre o HIV/Aids.

Tabela 7 - Distribuição dos entrevistados quanto ao estado marital. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Estado marital</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Solteiro / não possui namorado ou companheiro fixo	14	41,20
Casado/Vive com companheiro/União estável	13	38,20
Possui companheiro fixo, mas não vive com o mesmo	7	20,60
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.

Na análise da variável estado marital, 14 indivíduos (41,2%) não possuem namorado ou companheiro fixo, 13 (38,2%) afirmam ser casado, viver com companheiro ou possuir união estável e 7 pessoas (20,6%) responderam que apesar de possuir companheiro fixo não vive com o mesmo (Tabela 7).

Esses dados corroboram com os encontrados nas pesquisas realizadas por Pinho et al. (2017) em um Hospital Universitário em Recife, Pernambuco, com uma amostra de 52 PVHA de ambos os sexos e por Padoin et al. (2013) no Hospital Universitário de Santa Maria, Rio Grande do Sul, com 125 PVHA de ambos os sexos onde constatou-se que a maior parte dos participantes eram solteiros ou não possuíam companheiros.

Tabela 8 – Distribuição dos entrevistados quanto à religião. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Religião do entrevistado</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Católica	11	32,40
Evangélica	8	23,50
Agnóstico, Ateu	8	23,50
Kardecista, Espirita, Umbanda, Candomblé	4	11,80
Não respondeu	3	8,80
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.

Quanto a distribuição segundo a religião pode-se constatar que a maioria, 11 (32,4%), se declarou como católica, na sequência de forma equitativa entre

evangélicos e agnósticos com 8 (23,5%) cada uma. O grupo composto por kardecistas, espíritas, umbandistas ou candomblecistas foi composto por 4 (11,8%) participantes (Tabela 8).

No estudo de Pinho et al. (2017) com 52 PVHA, a principal filiação religiosa encontrada foi a católica com 22 indivíduos (42,3%), seguida pela evangélica com 19 pessoas (36,50%). A partir da metodologia utilizada pelos autores pode-se demonstrar que havia a presença de sofrimento espiritual em uma parcela significativa dos entrevistados, mas que não se observava na mesma medida a religiosidade prejudicada. O estudo ainda apontou um predomínio do *coping* religioso-espiritual positivo. A partir dos resultados obtidos os autores apontam a religiosidade como fonte de força e fé sendo uma importante ferramenta de estratégia de enfrentamento para as pessoas com HIV/aids, podendo contribuir para melhorar o sofrimento espiritual desses indivíduos.

Corroboram com esse pensamento Calvetti, Muller; Nunes (2008) ao afirmarem que as pessoas ao enfrentarem alguma enfermidade como o HIV podem desenvolver a religiosidade como uma forma de apoio social, podendo auxiliar na manutenção e diminuição de agravos do processo saúde-doença e contribuindo desta forma para a qualidade de vida das PVHA.

#### 4.1.2 Aspectos relativos ao perfil de práticas de saúde e doença

Tabela 9 – Distribuição dos entrevistados quanto ao tempo de diagnóstico. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Tempo de diagnóstico</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Até 5 anos e 11 meses	11	32,30
De 6 anos a 17 anos e 11meses	12	35,30
A partir de 18 anos	11	32,40
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.

No que diz respeito a variável tempo de diagnóstico (Tabela 9), houve uma distribuição bem equiparada na população estudada. Com 12 (35,3%) participantes

com o diagnóstico entre 6 anos a 17 anos e 11 meses, seguido pelos períodos de até 5 anos e 11 meses e partir de 18 anos com 11 (32,40%) cada um.

Essa distribuição permitiu evidenciar que o tempo de convívio com o diagnóstico do HIV/Aids é relativamente alto, o que pode influenciar na forma com que o grupo elabora a RS da QV.

No estudo desenvolvido por Meirelles et al. (2010) em um município de Santa Catarina, onde foram realizadas entrevistas com 14 PVHA o maior tempo de diagnóstico encontrado foi o de 24 anos, sendo que 70% dos entrevistados convivem com o HIV a mais de cinco anos. Os mesmos autores afirmam que o momento do diagnóstico do HIV pode influenciar de forma negativa a percepção do indivíduo sobre a QV, mas que, ao longo do processo de viver com HIV/aids as pessoas vão se adaptando e aprendendo a conviver com a doença, sendo a sua percepção sobre a qualidade de vida modificada com o passar do tempo.

Tabela 10 – Distribuição dos entrevistados quanto ao tempo de uso da TARV. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Tempo de uso da TARV</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Até 5 anos e 11 meses	13	43,30
De 6 anos a 13 anos e 11 meses	8	26,70
Acima de 14 anos	9	30,00
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.

No que se refere ao tempo de uso da TARV (Tabela 10) observa-se que 13 (43,3%) relatam fazer uso no período de até 5 anos e 11 meses, seguido de 9 (30,0%) no período acima de 14 anos e 8 (26,7%) no período entre 6 anos a 13 anos e 11 meses. O principal objetivo do uso da TARV é a inibição da replicação viral e restauração da imunidade, contribuindo dessa forma para o aumento do tempo de vida, para a diminuição dos sinais e sintomas da doença e consequente aumento da qualidade de vida das PVHA (PEREIRA et al., 2012; MORAES, OLIVEIRA; COSTA, 2014).

Vale destacar que o uso da TARV contribuiu de forma bastante significativa para a diminuição da mortalidade e da morbidade entre as PVHA, sendo dessa forma a adesão ao uso da medicação um dos fatores que pode influenciar de forma



positiva a QV dessa população. O estudo realizado por Silva et al. (2014) com 314 PVHA em um hospital de referência para doenças infecciosas em João Pessoa, na Paraíba demonstrou que quando analisadas as médias dos escores de QV de acordo com a adesão terapêutica identificou-se que os participantes classificados como “não adesão” apresentavam piores escores em todos os domínios da QV.

Tabela 11 – Distribuição dos entrevistados quanto à orientação sexual. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Orientação sexual</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Homossexual	19	55,90
Heterossexual	13	38,20
Bissexual	2	5,90
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.

Quando questionados quanto a sua orientação sexual (Tabela 11) 19 (55,9%) indivíduos responderam que são homossexuais, 13 (38,2%) responderam que são heterossexuais e 2 (5,9%) que são bissexuais.

No cenário do HIV no Brasil, a população de homens que fazem sexo com homens é classificada como uma das mais vulneráveis, pelo número elevado de casos entre homossexuais e bissexuais, apesar da tendência de estabilização dos últimos anos. Fatores como práticas sexuais sem proteção, comportamentos de risco, preconceito e discriminação podem influenciar na vulnerabilidade desse grupo (LIMA et al., 2014).

Tabela 12 – Distribuição dos entrevistados quanto a forma de infecção. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Forma de infecção</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Infecção sexual/masculina	27	79,50
Infecção sexual/feminina	4	11,80
Infecção sanguínea	1	2,90
Não sabe/não lembra	2	5,80
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.

Questionados acerca da forma de transmissão, 27 (79,4%) participantes afirmam ter sido infectados através de sexo com homem. As outras formas de transmissão apresentam uma distribuição equitativa de casos sendo: 4 (11,8%) sexo com mulher, 2 (5,8%) não sabe ou não lembra a forma de infecção e 1 (2,9%) infecção sanguínea (Tabela 12).

Um estudo desenvolvido em Portugal aponta que a forma de transmissão entre homens que fazem sexo com homens aumentou de forma significativa no período de 2004 a 2014, havendo no mesmo período um decréscimo no número de casos por utilização de drogas injetáveis e a manutenção da transmissão heterossexual como a principal forma de transmissão (MARTINS et al. 2016).

Já no Brasil, de acordo com o Boletim Epidemiológico (2016), a principal forma de transmissão em indivíduos acima de 13 anos foi a sexual, com predomínio da transmissão heterossexual, sendo a região sudeste a única com predomínio da transmissão entre homens que fazem sexo com homem.

Tabela 13 – Distribuição dos entrevistados quanto ao uso de preservativo. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Uso de preservativo</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Sempre	24	70,60
Às vezes	10	29,40
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.

Quando questionados acerca do uso de preservativos (Tabela 13), 24 (70,6%) afirmaram fazer uso constante e 10 (29,4%) participantes fazem uso do preservativo às vezes, mesmo sabendo da condição sorológica.

O uso de preservativo entre as PVHA é importante para a redução do risco da transmissão do vírus, ou da possibilidade de contrair outras infecções sexualmente transmissíveis, além da reinfecção por outra espécie viral, o que contribui para a prevenção de formas mais graves da doença e uma melhor qualidade de vida. Segundo o mesmo autor, diferentes fatores sociodemográficos e comportamentais como sexo, idade, dificuldade de negociação para o uso do preservativo, a não assimilação da proporção da doença por ausência de sinais e sintomas estão envolvidos na prática sexual sem preservativos entre as PVHA. (SILVA et al., 2015).

Os dados encontrados sobre o uso de preservativo nesse trabalho corroboram com os encontrados no estudo realizado por Reis, Melo e Gir (2016), com 228 usuários de dois serviços especializados no atendimento as PVHA no estado de São Paulo, onde 28,7% dos participantes quando indagados sobre o uso de preservativo relataram o uso de forma inconsistente. Segundo os mesmos autores tal resultado demonstra a necessidade de melhora das práticas preventivas desenvolvidas pelos serviços de saúde que realizam o acompanhamento desses indivíduos.

Tabela 14 – Distribuição dos entrevistados quanto à percepção de sua saúde. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Percepção de sua saúde</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Boa	17	50,00
Muito boa	15	44,10
Nem ruim nem boa/ruim	2	5,90
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.

Com base nos dados da Tabela 14 pode-se afirmar que a percepção do grupo quando a sua saúde é positiva, com 17 indivíduos (50%) afirmando possuir uma saúde boa, 15 (44,1%) uma saúde muito boa e apenas um (2,9%) participante classificando sua saúde como ruim. Outro dado relevante sobre essa população é que a maior parte dos indivíduos não se vê como doente (88,2%).

Destaca-se a título de observação que apenas uma pessoa afirma possuir sintomas, enquanto 33 participantes relatam não possuir nenhum sintoma. A falta de sintomas pode estar relacionada a essa percepção positiva do grupo sobre a saúde.

#### **4.2 Representação Social da Qualidade de Vida: análise lexical**

Nesse subcapítulo buscou-se analisar as questões relativas às representações sociais acerca da qualidade de vida das pessoas que vivem com

HIV/aids, em diferentes momentos temporais. Para auxiliar nesse processo de organização dos dados, foi utilizado o *software* IRAMUTEQ.

#### 4.2.1 Parâmetros de constituição da análise

Na análise realizada pelo *software* IRAMUTEQ foram identificados 34 linhas de comando, as quais correspondem ao quantitativo de entrevistas e de sujeitos. O programa dividiu o corpus em 3.667 segmentos de textos (ST), sendo destes classificados para análise 3.134, ou seja, um aproveitamento do *corpus* original de 85,46%, o que representa um bom aproveitamento do material em comparação a outros trabalhos que utilizam a análise lexical.

Com a intenção de obter uma melhor compreensão dos conteúdos das classes, foram utilizados dois critérios simultâneos: a retenção da atenção para palavras não instrumentais como verbos, adjetivos e substantivos que apresentaram uma frequência maior do que a frequência média do conjunto total de palavras do *corpus* (no caso desse trabalho 126.767 ocorrências por 7.091 formas distintas resultando em 17.877) e a consideração das palavras com o  $\chi^2$  de associação com a classe maior ou igual a 3,84.

A partir da distribuição dos segmentos de texto o *software* formou quatro classes e, de acordo com o número de segmentos de texto em cada classe visualizado na Tabela 15, o predomínio textual encontra-se na classe 4 com 1.093 (34,88%) dos ST, sendo a classe 1 a que possui o menor número de ST, correspondendo a 515 (16,43%) segmentos de texto.

Tabela 15 – Distribuição quantitativa dos segmentos de texto nas classes. Rio de Janeiro, RJ, 2017

<b>Classe</b>	<b>Número de ST Classificadas</b>	<b>%</b>
Classe 1	515	16,43
Classe 2	581	18,54
Classe 3	945	30,15
Classe 4	1.093	34,88
<b>Total</b>	<b>3.134</b>	<b>100,00</b>

Fonte: A autora, 2017.

A fim de compreender melhor a distribuição dos S.T., realizou-se a nomeação das classes. Para tal finalidade foram utilizadas as palavras com maior quiquadrado e os segmentos de texto de cada classe, chegando a seguinte nomenclatura:

Classe 1 - A qualidade de vida no futuro de pessoas que vivem com HIV/aids

Classe 2 - A qualidade de vida no presente de pessoas que vivem com HIV/aids

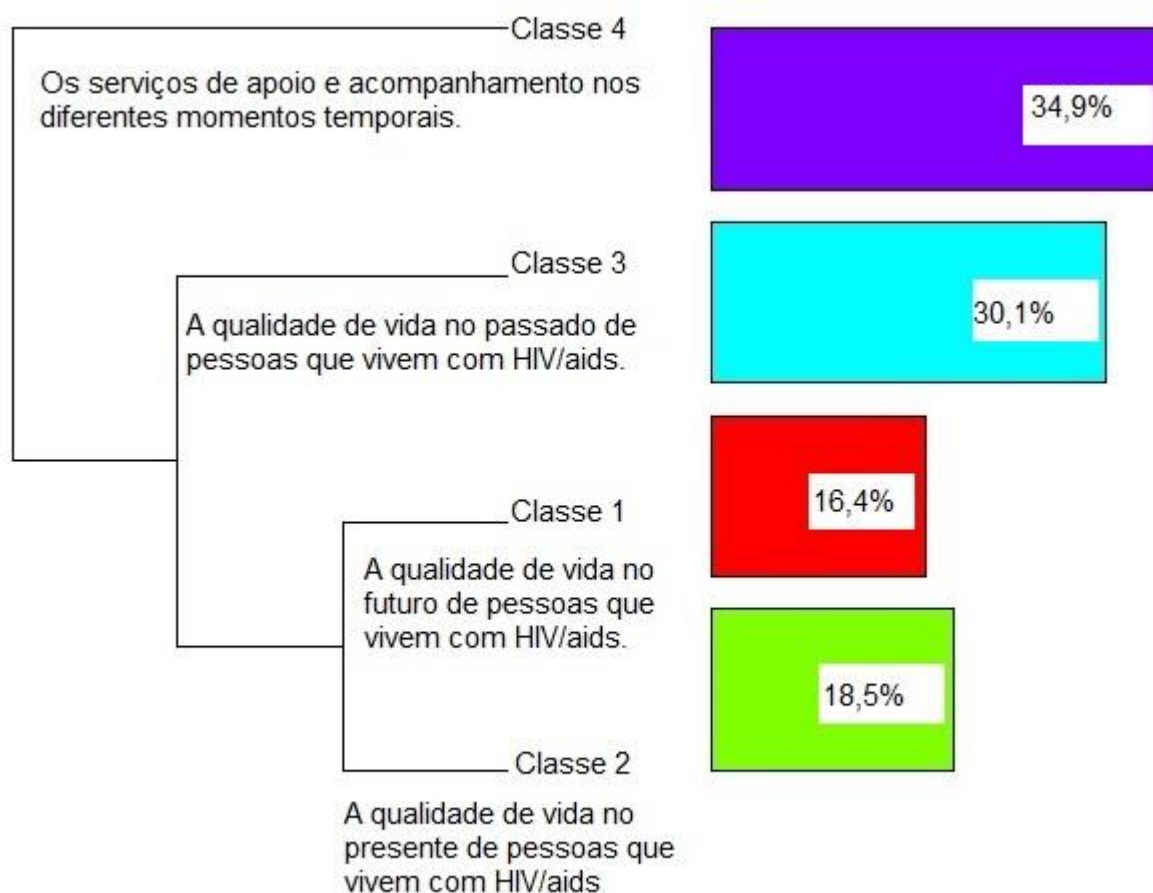
Classe 3 - A qualidade de vida no passado de pessoas que vivem com HIV/aids

Classe 4 - Os serviços de apoio e acompanhamento nos diferentes momentos temporais

Visando alcançar o objetivo proposto pelo estudo, discute-se a seguir os conteúdos presentes em cada classe.

O *software* ainda possibilita, através da Classificação Hierárquica Descendente, observar as relações de complementariedade e oposição existentes entre as classes (Figura 1).

Figura 1 - Dendograma representativo da distribuição das classes resultantes da análise IRAMUTEQ. Rio de Janeiro, 2017.



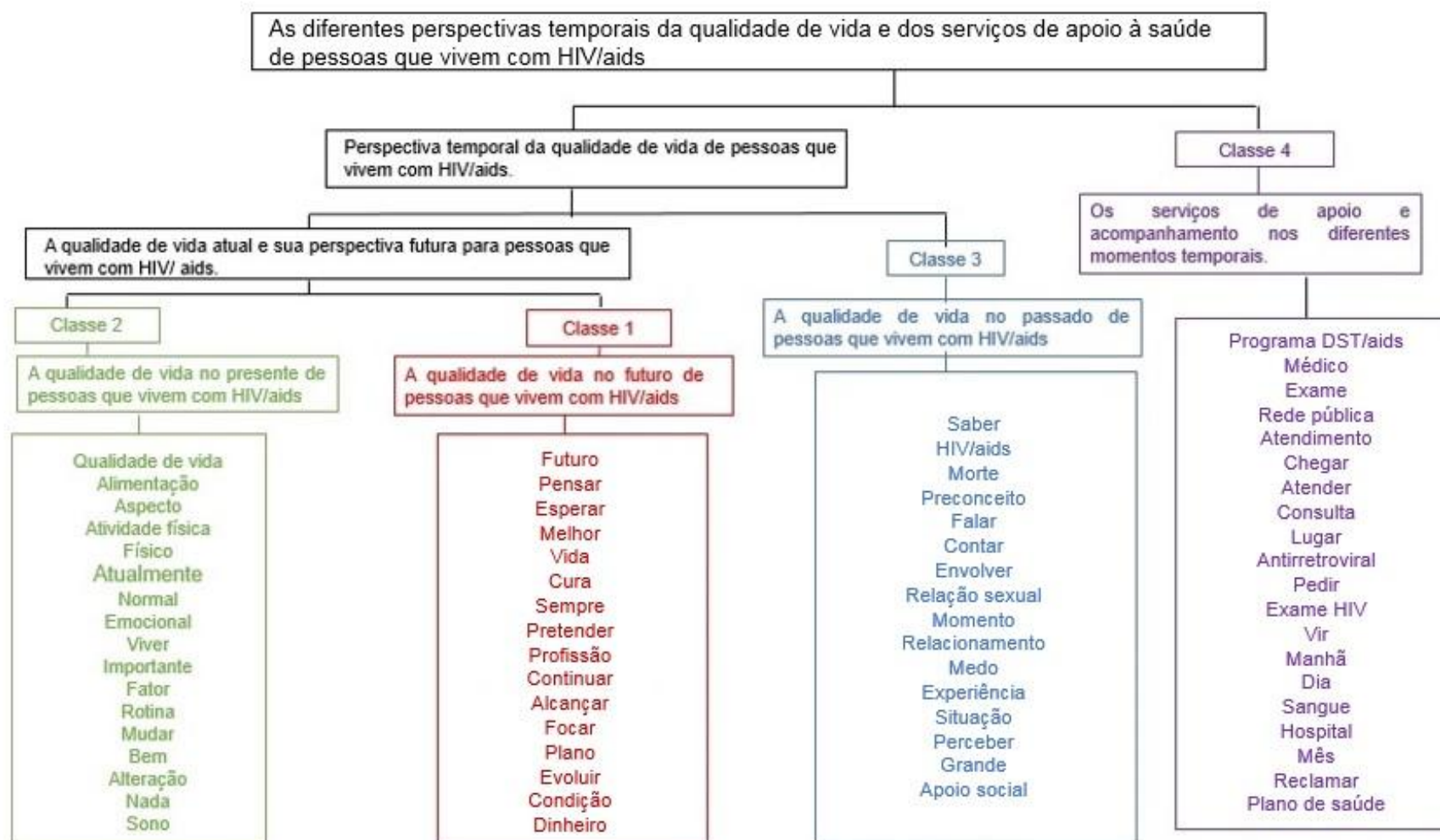
A leitura do dendograma é realizada da esquerda para direita de acordo com a afinidade entre as classes, mostrando as clivagens feitas no corpus até atingir as classes finais (CAMARGO; JUSTO, 2016). Em um primeiro momento o software dividiu o texto analisado em dois sub-*corpus*, separando do restante do material a classe 4 que abarca 34,9% dos ST. No segundo momento o sub-*corpus* maior sofreu mais uma clivagem gerando a classe 3 com 30,1% dos ST e a partir da terceira clivagem houve a separação das classes 1 (16,4%) e 2 (18,5%). A partir desse momento não houveram mais clivagens, pois o *corpus* já se mostrava estável, ou seja, eles já possuíam elementos textuais semelhantes.

Inicialmente, o *corpus* foi denominado “As diferentes perspectivas temporais da qualidade de vida e dos serviços de apoio à saúde de pessoas que vivem com HIV/aids”, que foi dividido em dois eixos temáticos de S.T., o primeiro que gerou a classe 4 e o segundo dando origem ao eixo denominado “Perspectiva temporal da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids”, a partir da segunda

clivagem houve a criação da classe 3 e do subcorpus “A qualidade de vida atual e sua perspectiva futura para pessoas que vivem com HIV/aids”, o qual foi subdividido dando origem as classes 1 e 2.

A partir de uma segunda apresentação do dendograma (Figura 2) pode-se entender a aproximação entre os vocábulos que deram origem às classes e as subdivisões dos eixos temáticos.

Figura 2 - Dendograma. representativo das classes resultantes da análise IRAMUTEQ. Rio de Janeiro, 2017





A partir dessa apresentação é possível visualizar de forma preliminar os conteúdos das classes e entender as semelhanças e diferenças entre os conteúdos das classes e o motivo de sua proximidade e distanciamento no momento da sua criação pelo *software*. Tornando, por exemplo, clara a afinidade das classes 1 e 2 que trazem palavras relativas a qualidade de vida e os aspectos relacionados a mesma e seu distanciamento da classe 4, que possui termos que remetem a uma avaliação do serviço de saúde.

O detalhamento e discussão das classes será apresentado, a seguir, a partir das perspectivas temporais de passado, presente e futuro, finalizando com a classe relativa aos serviços de atendimento que comporta as três dimensões temporais.

#### 4.2.2 Classe 3: A qualidade de vida no passado de pessoas que vivem com HIV/aids

Para a construção da classe 3 foram selecionados 945 ST, correspondendo a 30,15% de todas as classes. Esta é a segunda classe mais significativa da análise, sendo que as variáveis de maior associação são: uso de antirretroviral, tempo de uso do ARV acima de 11 anos e renda pessoal acima de R\$ 2.001,00 (Quadro 1).

Quadro 1 – Categorias de variáveis associadas à Classe 3. Rio de Janeiro, 2017.

Variável de análise	Categoria associada à classe	f total	$\chi^2$
Tempo de uso ARV	Acima de 11 anos	990	8,34
Renda pessoal	Igual ou superior a R\$ 2001,00 reais	1.641	7,95
Uso de ARV	Sim	2.929	5,44

Nesta classe, a referência maior é lançada aos aspectos relacionados ao impacto do HIV/aids na vida das pessoas no passado. As palavras associadas à classe que compõem o Quadro 2, apontam para uma visão do passado de forma negativa relacionada a existência do preconceito na sociedade, às imagens associadas ao HIV, ao medo e às dificuldades enfrentadas quando descoberto o diagnóstico.

Do conjunto de palavras desta classe que se encontram dentro dos critérios de classificação, foram destacadas as palavras que possuem quiquadrado maior do que 15,90 a fim de exemplificação (Quadro 2).

Quadro 2– Palavras associadas à classe 3. Rio de Janeiro, 2017.

Palavra	f total	x <sup>2</sup>	Palavra	f total	x <sup>2</sup>
Saber	568	99,52	Conviver	33	24,76
Hiv/aids	503	93,79	Dizer	256	23,08
Morte	125	74,21	Descobrir	106	22,52
Preconceito	52	50,50	Conhecer	73	21,55
Falar	480	49,75	Fato	23	21,07
Contar	81	39,36	Mesmo	263	19,80
Envolver	26	36,92	Expor	18	19,50
Relação sexual	37	36,84	Sociedade	22	19,07
Momento	62	35,46	Realmente	50	18,71
Relacionamento	50	34,56	Abrir	33	17,75
Medo	55	33,13	Namorado	27	17,24
Experiência	41	32,48	Câncer	21	17,10
Situação	81	28,01	Questão	104	16,41
Perceber	24	27,59	Problema	187	16,36
Grande	75	26,95	Passado	457	15,94
Apoio social	72	25,12			
Doença	108	25,01			

A partir da nuvem de palavras da classe 3 (Figura 3) pode-se perceber a importância das palavras preconceito, saber, HIV/aids, morte, relação sexual, relacionamento, falar, momento, doença e passado para esta classe.

Figura 3 - Nuvem de palavras correspondente à Classe 3. Rio de Janeiro, 2017.



Após a análise das palavras associadas, seus valores de quiquadrado e dos S.T. desta classe foi realizado o processo de categorização temática dos elementos, sendo encontradas as seguintes temáticas:

- a) Aspectos sociais, afetivos e imagens associadas ao HIV no passado
- b) Percepção da qualidade de vida no passado

#### 4.2.2.1 Aspectos sociais, afetivos e imagens associadas ao HIV no passado

Nessa temática observa-se que o grupo apresentava uma imagem negativa do HIV/aids no passado, relacionada as mudanças e a degeneração física existentes no início da epidemia, tais como o emagrecimento excessivo, a presença de doenças oportunistas e a necessidade de internações recorrentes. Por muitas vezes, os participantes citaram pessoas famosas, como Cazuzza, a fim de ilustrar a imagem da aids no passado. Esse tipo de associação demonstra o poder da mídia para a construção da RS do HIV no início da epidemia.

Esse tipo de conteúdo representacional sobre o HIV/aids fica evidente nos depoimentos a seguir:

Com quem que foi, porque não tem como, eu sempre usei (camisinha) no passado. Eu sou de uma geração que cresceu abrindo a revista todo dia e vendo Cazuzza e um monte de gente, então não tem como sabe (Ent 10; Sexo M; Idade de 39 a 59 anos, diagnóstico entre 73 a 168 meses). 1

Eu somente gostaria de falar que acho que as pessoas criaram um mito muito grande sobre o HIV, tudo bem que no passado, mas as pessoas pegam muito sempre é Cazuzza, Renato Russo, é fulano (Ent 11; Sexo M; Idade de 18 a 38 anos, diagnóstico até 72 meses).

O papel da mídia de mobilizar a sociedade sobre determinados assuntos é perceptível na sociedade brasileira, entretanto, no caso da aids a mídia possuiu um papel ainda mais relevante para a construção das RS, uma vez que a aids só passou a existir para a sociedade como um todo a partir dos noticiários existentes a época. Foi por intermédio da imprensa que a aids levou a sociedade uma série de

termos que até então não eram debatidos de forma aberta, tais como sexo, homossexualidade e morte (ALMEIDA E ALMEIDA, 2017).

Quando Cazuzza, utilizando da mídia, declarou ser uma pessoa com HIV ele contribuiu para a personificação da doença e de seus elementos associados com o emagrecimento extremo, as repetidas internações e a evidente deterioração física, atuando de forma importante para a construção de uma imagem para a aids. Esse processo de personificação fez parte do processo de objetivação das RS da época, auxiliando a transformação de algo que não era familiar em familiar (COSTA, 2013). Desta forma, a imagem do Cazuzza marcou a história da aids no Brasil, sendo até hoje presente na memória da população.

Gomes, Silva e Oliveira (2011) demonstram através de seu estudo que o processo de ancoragem do início da epidemia do HIV/aids permanece ativo no discurso da sociedade. Esse tipo de situação é possível através das memórias sociais que podem ser entendidas como um conjunto de representações circulantes na sociedade, configurando uma das características das representações que é a de sofrer influência da mídia em sua reconstrução.

Nesse contexto, destaca-se que sentimentos negativos relacionados ao momento do diagnóstico, como o medo da morte e da mudança do aspecto físico na descoberta da infecção pelo HIV estão presentes como memórias.

Não tenho arrependimento não em relação a ter o HIV, não, nenhum, já tive, no passado é obvio rolou aquela *bad* horrível, cara vou morrer, quero me matar, vou perder peso ou ficar assim, a minha pele não sei o quê (Ent 16 Sexo M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico entre 73 a 168 meses).

Viver com o HIV no passado era temeroso, eu tinha medo, eu tinha medo, se eu ficasse doente, se eu ficasse gripado eu já pensava que eu ia morrer [...] (Ent 14; Sexo M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

Atualmente viver com HIV é mais tranquilo, no passado foi muito difícil, quando eu descobri foi difícil para mim não viver com isso, o dia a dia era tranquilo, mas o diagnóstico foi bastante difícil de ter recebido (Ent 168; Sexo M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Ao realizar um paralelo com o trabalho desenvolvido por Renesto et al. (2014) com mulheres vivendo com HIV no Recife, Pernambuco, percebe-se que as participantes entendiam o momento do diagnóstico do HIV como uma espécie de marco de transição em suas vidas, a partir do qual elas tiveram que aprender a lidar com os sentimentos relacionados a uma doença ainda sem cura, fonte de

julgamentos e com a preocupação de esconder o diagnóstico das outras pessoas na tentativa de preservar sua vida em sociedade livre de preconceito. Essa decisão de esconder ou revelar o diagnóstico para outras pessoas se mostrou mais desgastante para as participantes com menor tempo de convívio com o HIV, o que pode levar ao entendimento que o tempo de convívio com a doença influencia na forma como as pessoas lidam com as decisões relativas a mesma e, conseqüentemente, na QV.

Já no estudo realizado por Silva et al. (2015) com idosos soropositivos para o HIV em Minas Gerais, as reações dos participantes ao diagnóstico foram divididas em três subgrupos, o primeiro e maior grupo onde os sentimentos relacionados eram de medo, tristeza, revolta, culpa, negação, preocupação com o tempo que restaria de vida, entre outros; o segundo grupo que abrangia as reações relativas a assumir o autocuidado e o tratamento e o terceiro e último grupo com reação de resignação ou indiferença ao diagnóstico. Para os participantes desse estudo o medo foi a principal reação relatada, estando relacionado ao temor da revelação do diagnóstico e as possíveis situações de constrangimento, discriminação, rejeição ou mesmo de um possível afastamento das pessoas de seu convívio.

Ainda nesse subtema, o grupo aponta a percepção do preconceito de forma mais exacerbada à pessoa com HIV no passado, expresso em um processo de discriminação e exílio social.

No passado o preconceito era ainda maior, digo ainda maior porque atualmente ainda é muito grande, eu é que não me exponho, mas eu sei que é muito grande porque o HIV toca em relação sexual, culpa, pecado (Ent 162; Sexo F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

No passado, um olhava para o outro: era mulher vadia, era homem homossexual. Então, no passado era essa dificuldade grande que nós tínhamos, até essa vergonha de falar, por motivo de ser tachada como pessoas inferiores. Atualmente nós não temos mais isso (Ent 178; Sexo F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

O apoio social dado à pessoa com aids no passado, não se sabia muito sobre o HIV, como ainda tem muito o que aprender, mas no passado as pessoas tinham medo de te dar a mão, cumprimentar com aperto de mão (Ent 127; Sexo M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

Marques (2002) aponta que em sua descoberta o HIV estava relacionado a sentimentos de medo, negação, pânico e preconceito, presentes na memória das pessoas que conheceram o mundo antes do início da epidemia e que acreditavam que as epidemias faziam parte somente das sociedades antigas.

É válido destacar que o medo presente no senso comum era refletido também nos profissionais de saúde. Villarinho e Padilha (2016) discorrem sobre os sentimentos dos profissionais diante da epidemia da aids, onde a falta de conhecimento sobre o assunto gerou, na época de sua descoberta, medo e preocupação aos trabalhadores, assim como a rejeição e discriminação dos pacientes com HIV/aids, influenciando de forma negativa os cuidados prestados a essa população.

A possibilidade de sofrer preconceito diante da sociedade fez com que muitos participantes optassem por não contar, ou escolhessem poucas pessoas para partilhar o seu diagnóstico, diminuindo desta forma sua rede de apoio social. Entretanto, a maioria dos participantes que tiveram a oportunidade de dividir essa informação com familiares e/ou amigos puderam contar com apoio dos mesmos, sendo esse um fator que influenciou de forma positiva para a QV do grupo social estudado. Esse tipo de situação pode ser percebida a seguir:

Por isso é muito importante esse trabalho que tem de grupos de apoio social, esse tipo de coisa. Acho que o principal no passado foi isso, perceber que você não está sozinho, eu lembro do primeiro amigo que eu soube que tinha também eu falei (...) (Ent 17; Sexo M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

Já era de mim mesmo, porque desde o passado até atualmente eu escondo o antirretroviral para ninguém ver, para ninguém fazer pergunta, então acho que é mais ou menos assim (Ent 47; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

Sempre tive apoio social dos meus amigos, esse apoio sempre tive, da família no passado não, depois que eu soube e minha família soube do HIV pegaram mais no meu pé para eu me cuidar o dobro (Ent 75; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

O estudo desenvolvido por Villela e Barbosa (2017) com 85 mulheres em seis cidades brasileiras sobre as trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil demonstra que as mesmas possuem uma espécie de “revelação seletiva” de seu diagnóstico, ou seja, escolhem poucas pessoas para revelar, ou mesmo, preferem não revelar para ninguém o seu estado sorológico. Esse tipo de situação reflete o estigma que permanece relacionado a infecção pelo HIV até hoje.

Salienta-se que possuir o diagnóstico do HIV no passado foi associado pelos participantes desta pesquisa a sentimentos negativos, como a sensação de não ter

se cuidado da maneira que deveria, o medo da morte, ao entendimento do HIV como uma doença do outro, ou seja, a falsa sensação de imunidade à doença, ou mesmo a visão do passado como algo já acabado.

Eu acho que eu deveria ter me cuidado mais no passado, na verdade eu fui enganado, aconteceu comigo, a pessoa falou que tinha feito exame do HIV eu também tinha feito o exame e que estava tudo bem e eu cedi e depois aconteceu (Ent 11; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

As minhas informações no passado eram que existia, mas achava que poderia existir numa outra pessoa, não poderia existir em mim, eu acho que a ficha somente cai depois que realmente você tem o problema na sua frente ou dentro de você (Ent 12; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

O sentimento associado ao HIV no passado, eu acho que eu sempre cuidei muito dos outros e esqueci de cuidar de mim mesma (Ent 90; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Na vida não é somente a doença que você tem que superar, porque na década de 80 você tinha HIV você morria, o ser humano tem medo da morte, infelizmente tem isso (Ent 97; Sex M; Idade igual ou superior a 60 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

No estudo realizado por Espirito Santo, Gomes e Oliveira (2013) os participantes apontaram a existência de sentimentos negativos relacionados ao momento do diagnóstico do HIV. Sentimentos esses relacionados à representação social do HIV associado à morte e a situações vivenciadas como a rejeição e a discriminação. Outros sentimentos relacionados a esse momento foram de culpabilização, de si, do outro, ou ainda do divino, estando relacionado com a noção de castigo, penitência ou tentativa de justificativa para a infecção.

Já o trabalho desenvolvido em 41 cidades no estado da Paraíba teve como objetivo apreender as práticas sexuais e de prevenção e as representações que os moradores de cidades rurais têm sobre a aids, obtendo como resultado que os participantes apresentaram nível moderado de preocupação com essa patologia. Entretanto, ao avaliarem o risco de contraírem o vírus nas práticas sexuais o nível de preocupação apresentado foi baixo. Complementando a esse questionamento a maior parte dos participantes (85%) afirmaram que nunca pensaram ter adquirido o HIV, demonstrando a ideia da aids ainda como a doença do outro, fazendo referência a representações ancoradas em categorias do início da epidemia, como a

ideia de grupos de risco, que ainda hoje norteiam condutas e a interpretação da realidade por determinados grupos sociais (FURTADO, et al., 2016).

Ainda nessa temática, parte do grupo de participantes afirma que, após o diagnóstico do HIV, houve um período no qual a vida afetiva-sexual passou por diversas mudanças, como a diminuição do número de parceiros, a ausência de vida sexual ativa ou a dificuldade de iniciar um novo relacionamento.

No lado mulher é complicado, no passado, depois que eu descobri que tinha HIV eu nunca mais consegui ter relação sexual, eu ainda tinha separado há pouco tempo e eu não consegui nunca mais (Ent 19; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

A única coisa que mudou foi a questão do namoro, como eu te disse, no passado eu tinha muitos namorados, com o HIV isso foi bruscamente freado na minha vida (Ent 162; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

No passado eu tive sim, fiquei assexuado, eu fiquei muito tempo sozinho até conseguir digerir isso tudo, entender, ler, estudar, saber como é que funciona, procurar saber (Ent 66; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

Okuno et al. (2015) explicita que a atividade sexual comprometida entre as PVHA pode ser parcialmente justificada pela dificuldade do uso do preservativo no cotidiano, ou ainda pelo medo de ser rejeitado, de ocorrer um processo de reinfecção, da possibilidade de transmissão do vírus para outra pessoa, pela falta de confiança no outro, diminuição do desejo sexual ou por não considerar o sexo como importante em sua vida.

O trabalho desenvolvido por Soares et al. (2015) em Vitória (ES) utilizou do HAT-QoL para investigar a QV associada às condições sociodemográficas e aos hábitos de saúde das PVHA. Demostram os autores que viver com HIV/aids leva a mudanças na atividade sexual das pessoas, que muitas vezes evitam o contato apesar de possuírem desejo sexual, levando ao comprometimento do domínio atividade sexual na QV. É válido que a presença de um parceiro contribui para o suporte emocional, para a realização das atividades diárias e para a manutenção do tratamento, estando associado com uma melhor QV.

Sobre o papel da espiritualidade no passado, alguns entrevistados indicaram já possuir uma dimensão espiritual anterior ao momento do diagnóstico, enquanto outra parte do grupo relatou que esse foi um momento de (re)encontro com a fé.



Eu estou falando por mim, porque é meio complicado, é difícil, muito difícil, eu procurei a igreja, fui muito a igreja nessa época, eu estava debilitado me ajudou muito psicologicamente (Ent 77; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

Eu não ligava para nada, não queria saber de nada, parei de estudar muito cedo. Eu penso, será que existia alguma espiritualidade no passado? Não, não existia não, existia nada, existia somente muita irresponsabilidade e incosequência (Ent 98; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

No passado, quando eu soube que tinha o HIV, eu já estava há seis meses em grupo de oração, já tinha uma experiência mais próxima com Deus, isso me segurou muito, isso não me deixou deprimir, entrar em depressão (Ent 162; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

No trabalho desenvolvido por Pinho et al. (2017) foi demonstrada a presença de sofrimento espiritual em um quantitativo importante do grupo estudado, sofrimento esse que apresentava uma relação mais forte com as questões de transcendência e significado do que com as práticas e crenças. Sendo possível afirmar que os entrevistados possuíam dificuldades para planejar suas vidas após receberem o diagnóstico do HIV associado a mudanças em seu estilo de vida, além de apresentarem sentimentos relacionados à culpa, medo, falta de esperança, raiva ou ainda a incerteza do futuro.

Cruz et al. (2017) afirmam, a partir dos resultados de seu estudo com PVHA, que a religiosidade/espiritualidade influencia de maneira positiva a experiência de viver com uma doença como o HIV. Essa experiência faz com que se sintam amados e cuidados, despertando assim o desejo de permanecer lutando pela vida e, conseqüentemente, influenciando na melhoria da QV, na manutenção do tratamento e na relação com Deus e com os outros.

A partir da compreensão do papel do enfermeiro em oferecer uma assistência individualizada e integral, é necessário que o profissional entenda o impacto da religiosidade sob a trajetória de vida do indivíduo, buscando auxiliar a PVHA no enfrentamento da doença e do estigma social enfrentado (PINHO, et al., 2017).

#### 4.2.2.2 Percepção da qualidade de vida no passado

Neste subtema, os depoentes evidenciam uma percepção da QV no passado como pior do que atualmente, associada aos hábitos de vida, a pior condição financeira, ou ainda a pior aceitação do diagnóstico quando comparado com o momento atual.

A partir dos fragmentos das entrevistas a seguir pode-se inferir que a forma de lidar com a patologia parece estar relacionada com o tempo de conhecimento do diagnóstico e do aprendizado adquirido através do convívio com o HIV.

Porque assim, no passado foi foda, foi difícil e também não sei se foi difícil ou também se foi uma questão econômica do momento, sabe como é que é (Ent 10; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

Minha vida no passado eu não vou dizer que era ruim, mas atualmente está melhor. Atualmente eu vivo melhor do que há 20 anos, eu não coloco uma separação para o passado antes e depois do HIV não (Ent 14; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

Minha vida no passado desnorreada, como eu falei eu não tinha, não me preocupava com nada, não me preocupava com nada (Ent 75; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

A minha qualidade de vida no passado, por incrível que pareça minha vida melhorou depois que eu tive o HIV, porque no passado, antes do HIV, eu morava com minhas tias (Ent 77; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

No trabalho desenvolvido por Matão et al. (2014) com gestantes foi observado que a maior parte das participantes apresenta uma mudança parcial na representação do HIV a partir do convívio com o vírus. Entre as mudanças apontadas pelas participantes estão a ideia de uma normalidade das vidas e o amadurecimento pessoal gerado a partir do diagnóstico de HIV.

#### 4.2.3 Classe 2: A qualidade de vida no presente de pessoas que vivem com HIV/aids

A Classe 2 possui 581 ST dos 3.134 ST (18,57%), apresentando como variáveis de maior associação estatística o não uso de antirretroviral (ARV), o tempo de uso de TARV não informado, estado marital solteiro ou não possuir nenhum

namorado ou companheiro fixo e religião evangélica ou outras religiões. Todas as variáveis estão presentes no quadro 3.

Quadro 3 – Categorias de variáveis associadas à Classe 2. Rio de Janeiro, 2017.

Variável de análise	Categoria associada à classe	f total	x <sup>2</sup>
Tempo de uso de ARV	Não informado	205	13,82
Uso de ARV	Não	205	13,82
Estado marital	Solteiro, não possui companheiro	1.141	13,51
Religião	Evangélico e outras religiões	941	12,71
Faixa etária	Entre 18 e 38 anos	1.274	10,62
Percepção da saúde	Boa ou muito boa	2.861	8,24
Tempo de uso de ARV	Até 4 anos	959	7,37
Uso de preservativo	Sempre usa	1.997	6,56
Forma de infecção	Transmissão sanguínea ou drogas	108	6,32
Escolaridade	Ensino médio	1.355	5,30
Situação empregatícia	Empregado ou trabalhando	2.596	5,22

A classe 2 trata dos fatores relacionados à qualidade de vida das PVHA no presente abrangendo questões físicas, psicológicas e os hábitos de vida que expressam os elementos constituintes do conceito de QV.

As palavras associadas a classe 2 são: qualidade de vida, alimentação, aspecto, atividade física, físico, atualmente, normal, emocional, viver, importante, entre outras expostas no quadro 4. A fim de compor o quadro 4, além dos critérios já citados, foram utilizadas as palavras com valor de quiquadrado maior do que 20.

Quadro 4 – Palavras associadas à classe 2. Rio de Janeiro, 2017

Palavra	f total	x <sup>2</sup>	Palavra	f total	x <sup>2</sup>
Qualidade de vida	322	299,46	Cabeça	61	42,93
Alimentação	104	242,80	Diário	29	42,78
Aspecto	113	219,22	Corpo	57	40,20
Atividade física	85	186,36	Saudável	43	40,11
Físico	73	152,08	Pessoa com aids	190	39,86
Atualmente	1.029	129,45	Vivo	91	36,70
Normal	168	111,99	Lado	61	34,65
Emocional	43	90,15	Alterar	18	34,55
Viver	229	86,13	Beber	21	32,43
Importante	84	85,18	Vida	403	32,15
Rotina	73	65,06	Mudança	32	30,45
Mudar	103	63,49	Diferente	35	29,95
Bem	381	60,65	Organismo	20	28,77
Alteração	24	58,87	Graça	54	24,42
Sono	62	45,82	Cuidar	113	22,06

Outra maneira de demonstrar a importância das palavras na classe é através da nuvem de palavras que, para a classe 2, foi composta pelas 50 primeiras palavras da listagem correspondente aos maiores valores de quiquadrado tendo, dessa forma, uma forte associação com a categoria (Figura 4).

Figura 4 - Nuvem de palavras correspondente à Classe 2. Rio de Janeiro, 2017.



A partir da nuvem de palavras pode-se perceber de forma prévia quais os elementos que o grupo considera como importantes para a qualidade de vida atualmente. Tais elementos abarcam diferentes aspectos da vida, como a alimentação, a atividade física, o sono e os aspectos emocionais.

Após a análise das palavras associadas, os valores de quiquadrado e dos ST pertinentes à classe, as temáticas encontradas foram nomeadas da seguinte forma:

- a) Percepção da qualidade de vida no presente
- b) Aspectos que podem influenciar na qualidade de vida no presente

Na primeira temática se encontram os ST que descrevem como os participantes percebem sua QV no presente, já a segunda temática aborda de forma detalhada quais os aspectos podem influenciar de forma positiva ou negativa na QV das PVHA. As temáticas foram abordadas, de forma discriminada, a seguir.

#### 4.2.3.1 Percepção da qualidade de vida no presente

Observa-se que parte dos participantes afirmou que não poderia falar sobre a QV das PVHA de uma maneira geral e sim sobre a sua própria QV, uma vez que o Rio de Janeiro possui uma série de realidades distintas. Os mesmos apresentaram uma visão positiva da sua QV, apontando para uma dimensão avaliativa da RS. Declararam possuir uma vida boa, normal, ou mesmo melhor do que tiveram no passado.

As falas de alguns participantes apontam, ainda, para a construção de um cotidiano com, e apesar, da presença do HIV, como pode-se conferir a seguir:

A qualidade de vida das pessoas com aids, eu não posso responder por um todo (Ent 2; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

A minha qualidade de vida é excelente, eu faço tudo o que eu quero não me limito a nada, não tenho nenhuma limitação, normal. A parte emocional eu até estou atualmente lidando bem com isso (Ent 90; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Viver com HIV para mim, que estou há mais de 20 anos com o HIV, atualmente eu nem lembro às vezes que eu tenho o HIV (Ent 127; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

O Brasil é um país marcado, historicamente, pela desigualdade de renda, pelo índice de pobreza elevado e pela condição de vida, muitas vezes, sem dignidade, fatores esses que influenciam diretamente na QV da população. Diante deste cenário, as pessoas que se encontram inseridas em áreas privilegiadas possuem o acesso ao serviço de saúde facilitado, quando comparado as que vivem em regiões pobres (CAMPOS, et al. 2015; VIEIRA, et al. 2014).

É interessante apontar que, apesar da caracterização da vida no presente como normal, os participantes declararam que para a manutenção da QV é necessário se cuidar, fazer uso correto das medicações, manter hábitos de vida saudáveis, tendo uma vida regrada, evitando a perda de noites de sono, o consumo exagerado de bebidas alcólicas, cigarro ou drogas. Observa-se que essas são preocupações que perpassam a vida de qualquer indivíduo portador de uma doença crônica sem especificidade para a aids.

Outro fator que influencia para que a QV no presente não seja considerada como completamente normal é o preconceito que ainda existe na sociedade e a necessidade de mudança na rotina diária pelo horário dos medicamentos. Esse entendimento da QV no presente pode ser observado nas falas a seguir.

Não é como no passado, não é mais aquele tabu de estar doente vai morrer, você pode ter uma qualidade de vida atualmente sempre tomando antirretroviral certinho, você tem uma qualidade de vida normal, como qualquer outra pessoa, mas com várias restrições (Ent 77; Sex M; Idade de 39 a 59 anos)

Atualmente viver com HIV, fora o preconceito do povo, para mim não é tão normal porque você tem que evitar muitas coisas para as doenças oportunistas não te pegarem e se eu fosse totalmente saudável não precisaria de tanto cuidado. Mas para mim é normal, se tornou normal (Ent 59; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

Como HIV qualquer outra doença você se supera, eu continuo no mesmo padrão cuidando muito mais de mim, da minha qualidade de vida, com a alimentação, com o lazer, com o trabalho também, que faz parte dessa pro atividade para fazer bem para cabeça (Ent 97; Sex M; Idade igual ou superior a 60 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

Esse resultado corrobora com o encontrado em um trabalho desenvolvido na cidade de São Paulo com um grupo de adolescentes com diagnóstico positivo para o HIV, onde as questões relacionadas a ser “normal” ou ser “diferente” perpassaram pelo discurso dos participantes, sendo a normalidade evidenciada pela presença de um cotidiano igual ao de outras pessoas da mesma faixa etária. Entretanto, essa condição de normalidade estaria condicionada aos cuidados com a saúde e a manutenção do diagnóstico em segredo. Os adolescentes apontam, ainda, como maior obstáculo ao tratamento a necessidade da manutenção dos horários das medicações que impõem restrições a atividades, como festas ou viagens e a interrupção do ciclo do sono pela necessidade de dormir tarde ou acordar cedo para o uso dos remédios (GALANO, et al. 2016).

O resultado obtido no estudo de Gomes, Silva e Oliveira (2011) ratifica a tendência de naturalização e aceitação do convívio com o HIV e de seu tratamento ao longo do tempo, ao demonstrar que os participantes declararam que começaram a viver normalmente, ainda que com as mudanças na rotina diária, relacionadas aos cuidados necessários para a manutenção da saúde. Esse resultado sugeriu que os entrevistados estão cientes de seu tratamento e da necessidade da manutenção do mesmo por toda a vida, assim como o tratamento de qualquer outra doença crônica.

#### 4.2.3.2 Aspectos que podem influenciar na qualidade de vida no presente

Nas falas dos sujeitos constata-se que o entendimento do termo QV é bastante abrangente, estando ligado a experiências próprias, dentro de um determinado contexto. Entre os fatores que podem influenciar na QV no presente estão os relacionados a manutenção de hábitos de vida considerados saudáveis como uma boa alimentação, prática de exercícios físicos, dormir as horas necessárias, realizar atividades de lazer e ser feliz, além do aspecto econômico-financeiro para a manutenção desse padrão de vida saudável. Essa diversidade de percepções sobre a definição da QV reforça o conceito da OMS onde a QV é entendida como a “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto da cultura e no sistema de valores no qual ele vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações”.

A qualidade de vida para mim, atualmente, seria você tomar os seus antirretrovirais corretos, uma boa alimentação, dormir na hora que tem que ser feito e atividade física (Ent 80; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

É levar uma vida normal, a qualidade de vida é você ter uma boa condição de vida, é você ter um ambiente adequado de moradia, é você ter o seu momento de lazer, é você ter os seus compromissos mas também você ter os seus momentos de lazer (Ent 90, Sex F, Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Qualidade de vida não é somente você se alimentar, beber, dormir, eu acho que tem muita coisa para falar sobre isso, fazer atividade física, cair e levantar. Para a qualidade de vida no futuro eu espero que seja como tem sido até atualmente (Ent 127; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

Os fatores importantes para a qualidade de vida da pessoa com aids atualmente é sempre você se cuidar, se você tiver condição financeira de manter uma qualidade de vida boa, se alimentar bem, ter um bom sono, se cuidar, se zelar (Ent 167; Sex M; Idade igual ou maior a 60 anos Diagnóstico acima de 169 meses).

O trabalho desenvolvido por Jesus et al. (2017) também encontrou variados itens que podem compor a QV das PVHA, desde representações concretas como a alimentação e os exercícios físicos até elementos abstratos como saúde e a presença de companhia.

É válido destacar o papel da alimentação saudável que auxilia na preservação do sistema imunológico, melhora a tolerância e previne os efeitos colaterais dos antirretrovirais, além de auxiliar na promoção da saúde e na melhoria do desempenho físico e mental. Sendo importante a articulação das orientações nutricionais com a prática de exercício físico, uma vez que o exercício aumenta a disposição e a autoestima, além de auxiliar na prevenção de complicações relacionadas ao uso da TARV, como a lipodistrofia, dislipidemia e a resistência à insulina (BRASIL, 2017b).

Já sobre os aspectos econômicos, o estudo de Oliveira et al., (2015) comprovam a relação entre a renda, ocupação e a qualidade de vida, ao apontar que esses fatores apresentaram diferenças estatísticas positivas em relação a todos os domínios do WHOQOL-HIV-*brief*. Nesse estudo as maiores pontuações de QV foram identificadas entre os participantes que estiveram ou estão incluídos no mercado de trabalho e com renda percapta maior do que um salário mínimo.

O grupo apontou, ainda, o fator psicológico como uma dimensão com poder de influenciar de maneira positiva ou negativa a QV, como explícito nas falas a seguir:

Eu acho que somente o emocional mesmo que fica bem balanceado de altos e baixos, mesmo que você seja bem resolvido tem momentos que você está bem, tem momentos que você não está bem, por mais que você viva bem, tem uma hora que te dá uma tristeza (Ent 164; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Os fatores importantes para a qualidade de vida de uma pessoa com aids, eu acredito que seja o acompanhamento médico associado ao psicológico (Ent 113; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

Os fatores da qualidade de vida das pessoas com aids, o mais importante atualmente, sinceramente, é procurar não se estressar, porque toda vez que você se aborrece o sistema imunológico baixa, o que não tem remédio remediado está (Ent 66 Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

A existência de sintomas psicopatológicos, como a depressão, pode ser pré-existente ao diagnóstico do HIV/aids ou se apresentar como uma forma de resposta ao mesmo. A existência desse tipo de sintomatologia pode atuar como uma possível barreira a adesão ao tratamento se for detectada desorganização comportamental e



instabilidade no funcionamento global, influenciando, desta forma, de maneira negativa no curso e adaptação à doença (MARGALHO, et al. 2011).

Meirelles et al. (2010) através de um estudo desenvolvido com PVHA no estado de Santa Catarina, apontaram que as dificuldades psicológicas e sociais oriundas de viver com o HIV parece ser o fator que mais influência na vida dessa população. Essas dificuldades foram apontadas através da percepção do preconceito sofrido por outras pessoas, inclusive as mais próximas, ou ainda, ao auto preconceito relacionado a própria condição.

Salienta-se que o acompanhamento psicológico deve ser entendido como parte integrante da assistência a PVHA, sendo necessária a existência de uma equipe multiprofissional capacitada para o suporte terapêutico necessário a esse grupo. Nesse cenário, o enfermeiro possui papel fundamental na prevenção, diagnóstico e tratamento das PVHA com problemas psicológicos (REIS et al., 2011; MEIRELLES et al., 2010).

Ao mesmo tempo, os protagonistas deste estudo entendem que o apoio social, vindo de familiares ou amigos, atua de forma positiva para a QV. Contudo, muitos participantes afirmaram que poucas pessoas sabem do diagnóstico do HIV/aids, pelo medo, ainda existente, da reação que as pessoas podem ter, ou ainda, por acharem que não é necessário compartilhar essa informação com outras pessoas, como observa-se a seguir:

As relações sociais com família e com amigos ficaram até melhores atualmente, depois da coisa toda passada, minha rotina no trabalho é tudo normal (Ent 160; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Mas atualmente, graças a Deus, Deus enviou uma esposa que me ama e eu vivo muito feliz, me sinto muito realizado. Atualmente, a minha vida é normal (Ent 164; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Eu acho que se algumas pessoas soubessem, elas mudariam de atitude em relação a isso (HIV), mas em relação a isso (HIV), eu sou bem tranquilo, sei que ninguém vai precisar saber (Ent 113; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

A qualidade de vida no aspecto social e emocional é o que eu te falei, acho que por eu nunca ter revelado, por eu não ter revelado, você consegue chegar próximo ao coração de todo mundo (Ent 98; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

A reflexão sobre a existência do receio de falar sobre o diagnóstico do HIV/aids pode ser observado nos resultados de outros estudos. Castellani e Moretto (2016) discorrem sobre a experiência da revelação do diagnóstico do HIV, onde

cada PVHA relatava possuir diferentes estratégias para se proteger das possíveis consequências de se revelar o diagnóstico a alguém, mesmo essas sendo fruto de sua imaginação. Desta forma o ato de contar sobre o diagnóstico pode ser entendido como algo além do simples fato de informar um dado a outro indivíduo.

Apesar do receio existente no processo de revelação da condição sorológica Schaurich e Freitas (2011) discorrem sobre o papel da família no contexto do processo de saúde e doença, onde o núcleo familiar pode ser considerado como responsável por acolher, reconhecer, proteger e cuidar do outro nas mais diversas situações, inclusive no momento do diagnóstico de doenças crônicas como o HIV/aids. Sendo que, a ocorrência do adoecimento de um dos membros influencia em toda a estrutura familiar gerando um momento de readaptação e reordenação necessário para o desenvolvimento da sociedade, das famílias e do próprio ser humano.

Gutierrez e Minayo (2010) corroboram com a noção da família como corresponsável por cuidados considerados essenciais à saúde como o aprendizado sobre a higiene, alimentação, o apoio emocional, o incentivo ao autocuidado e o apoio a adesão aos tratamentos necessários como uso de medicação, dietas e a prática de atividades preventivas.

Desta forma, entende-se a importância de um cuidado de enfermagem que abranja a PVHA e sua família, por entender que a família, muitas vezes, irá compartilhar o papel de responsável no cuidado a PVHA.

Independente da opção religiosa, alguns depoimentos constataam o papel da espiritualidade como fator importante para a manutenção da QV, atuando como um suporte em momentos críticos. Alguns participantes apontam que sua espiritualidade se encontra mais fortalecida atualmente do que no passado. Como se pode observar nas falas a seguir:

Atualmente eu me apeguei mais no meu lado espiritual, me apeguei mais com Deus, me apeguei mais na minha religiosidade (Ent 75; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

É importante para a qualidade de vida da pessoa com aids a perseverança, acreditar em Deus e se cuidar, por mais que tenha errado, que não tenha se cuidado (Ent 178; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

A religião fortaleceu, fortalece, ajuda, a religião ela tem um lado muito positivo em todas as situações, mesmo que algumas pessoas vejam de

forma errada (Ent 109; Sex M; Idade de 18 a 38 anos, Diagnóstico até 72 meses).

Saad, Masiero e Battistella (2001) entendem a espiritualidade como algo que fornece sentido à vida, sendo algo mais abrangente do que a religião estando relacionada ao interesse por si e pelo outro e pela capacidade de lidar com sentimentos debilitantes como a culpa, raiva e ansiedade.

No estudo desenvolvido por Ferreira, Favoreto e Guimarães (2012) na cidade do Rio de Janeiro verificou-se a partir da fala de alguns participantes que a religiosidade era entendida como um fator que influenciava o indivíduo de forma positiva para o enfrentamento das questões relacionadas ao HIV. Os autores afirmam ainda que existem diversas formas de abordar sobre a religiosidade no serviço de saúde como a inclusão da temática nos atendimentos, ou mesmo escuta ativa quando a temática surgir de maneira espontânea, sendo de extrema importância que o profissional não encare a temática de forma preconceituosa ou a partir de seus pré-julgamentos.

Desta forma, pode-se afirmar que para o cuidado integral de uma pessoa portadora de uma doença relacionada a fatores estigmatizantes como o HIV é necessário que a mesma seja vista para além dos problemas valorizados pelo modelo biomédico vigente na formação dos profissionais de saúde, abrangendo temas como a espiritualidade para a mitigação de seu sofrimento.

Observou-se, ainda, que o uso da TARV foi associado de maneira positiva com a qualidade de vida, devido à ausência de sintomatologia associada ao tratamento, a estabilização da doença, ou mesmo por conseguir prevenir a presença de doenças oportunistas. Entretanto, parte dos entrevistados afirma ter tido uma piora na QV associada ao uso da TARV, devido a presença de efeitos colaterais relacionados a medicação, como a diarreia e a mudança na rotina diária devido a necessidade de adaptação aos horários dos medicamentos.

Os ST abaixo podem exemplificar esses conteúdos:

O que é mais importante para a qualidade de vida da pessoa com aids atualmente é que ela tome o antirretroviral correto, porque é a única maneira dela se manter viva (Ent 80; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Além de eu ter uma doença cujo antirretroviral que eu uso ele promove ali uma estabilização do HIV, mas por outro lado, ele me causa muitas

questões físicas de alteração, mesmo de nível de gordura (Ent 168; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Diversos estudos demonstram a relação entre a adesão ao uso da TARV e a QV, principalmente pelo uso da medicação estar relacionado com a melhoria na imunidade, controle da carga viral e no retardo da progressão da doença. Entretanto os efeitos das medicações a curto prazo como náuseas e vômitos, ou a longo prazo como a lipodistrofia e a dislipidemia, continuam causando impacto na QV dessa população. (MENDES et al., 2013; SILVA, et al., 2014). Desta forma, é necessário que a PVHA tenha conhecimento sobre a terapia antirretroviral para que se consiga maximalizar seus benefícios e sua adesão.

A fim de ilustrar a relação entre o uso de antirretroviral e a QV discorre-se brevemente sobre os resultados do estudo desenvolvido por Oliveira e Silva et al. (2014) na cidade de João Pessoa na Paraíba com 314 PVHA que utilizou do WHOQOL-HIV Bref para avaliação da QV e obteve como resultado relacionado a adesão terapêutica que os pacientes classificados como não adesão apresentavam piores escores em todos os domínios da QV. A partir desses dados observa-se o impacto da adesão ao tratamento para a qualidade de vida dessa população.

O enfermeiro, como membro da equipe multiprofissional é corresponsável pela educação em saúde das PVHA, podendo utilizar o espaço da consulta de enfermagem como uma estratégia para a adesão ao tratamento, uma vez que esse funciona como um local de atendimento aos pacientes e seus familiares para o oferecimento de informações sobre a doença, os benefícios e as possíveis toxicidades relacionadas ao tratamento. Cabe ao enfermeiro ainda, alertar sobre a importância da manutenção do uso da TARV e a adesão a hábitos de vida saudáveis como alimentação balanceada e a prática de atividades físicas, além de ser um espaço de escuta das queixas e dificuldades dos indivíduos, influenciando, dessa forma, para a melhoria da QV das PVHA (ALMEIDA, et al. 2011).

#### 4.2.4 Classe 1: A qualidade de vida no futuro de pessoas que vivem com HIV/aids

Esta classe possui 515 ST (16,43%) sendo a classe de menor peso dentro da CDH, tendo sua origem a partir da terceira clivagem do *corpus* textual pelo *software* IRAMUTEQ. A referida classe apresenta como variáveis de maior associação estatística a idade igual ou superior a 60 anos, religião católica, percepção da saúde como boa ou muito boa e o fato de não se considerar como doente (Quadro 5).

Quadro 5 – Categorias de variáveis associadas à Classe 1. Rio de Janeiro, 2017.

<b>Variável de análise</b>	<b>Categoria associada à classe</b>	<b>f total</b>	<b><math>\chi^2</math></b>
Faixa etária	Igual ou superior a 60 anos	204	21,05
Percepção da saúde	Boa / muito boa	2.861	11,53
Religião	Católica	976	5,54
Se considera doente	Não	2.763	4,99

Entre as principais palavras associadas à classe 1 estão: futuro, pensar, esperar, melhor, vida, cura, continuar e qualidade de vida (Quadro 6). Para a criação do Quadro 6, além dos critérios supracitados foi utilizado o valor de quiquadrado acima de 15.

Como pode ser observado no Quadro 6, as palavras associadas a classe 1 referem a qualidade de vida no futuro como algo positivo, muitas vezes acompanhada pela esperança de cura da aids. Essa classe ainda estabelece uma relação de dependência da qualidade de vida no futuro com as atitudes do presente e do passado.

Quadro 6 – Palavras associadas à classe 1. Rio de Janeiro, 2017

Palavra	f total	x <sup>2</sup>	Palavra	f total	x <sup>2</sup>
Futuro	386	663,21	Relação	229	33,76
Pensar	208	257,21	Afetivo	19	30,39
Esperar	154	201,75	Viver	229	29,59
Melhor	173	168,90	Achar	616	29,50
Vida	403	103,87	Espiritualidade	20	27,82
Cura	41	73,89	Procurar	131	19,80
Continuar	85	42,75	Certo	70	19,38
Evoluir	21	38,85	Forma	69	17,30
Condição	37	38,59	Social	120	16,73
Dinheiro	43	38,29	Viajar	23	16,63
Manter	43	38,29	Ajudar	52	15,57
Trabalhar	123	37,86	País	34	15,33
Possível	22	35,95	Dia a dia	24	15,22
Velho	28	34,10			

Outro resultado que o software disponibiliza, a fim de gerar uma representação gráfica em função da frequência das palavras, é a nuvem de palavras (Figura 5), sendo essa uma forma de análise mais simples onde quanto maior é a frequência da palavra no texto, mais representativa é a presença da palavra na nuvem. Para essa análise foram selecionadas as 50 primeiras palavras com maiores valores de quiquadrado.

Nessa técnica as palavras foram posicionadas de forma aleatória, dando destaque aquelas de maior frequência no *corpus*, como futuro, pensar, esperar, melhor. Apresenta-se como uma outra maneira de demonstrar o grau de importância no *corpus* de análise.

Figura 5 - Nuvem de palavras correspondente à Classe 1. Rio de Janeiro, 2017.



Após a análise das palavras associadas, seus valores de quiquadrado e dos ST pertinentes à classe, precedeu-se a um processo de categorização temática desses elementos. As temáticas encontradas foram nomeadas da seguinte forma:

- a) Percepções da qualidade de vida e expectativas de vida no futuro
- b) Fatores que podem interferir na qualidade de vida no futuro
- c) Preocupações relacionadas à qualidade de vida no futuro

A primeira temática, percepções da qualidade de vida e expectativas de vida no futuro, descreve como os sujeitos imaginam que será sua vida no futuro. A segunda temática, fatores que podem interferir na qualidade de vida no futuro, aborda os variados aspectos da vida e como eles podem vir a interferir na QV. A terceira e última temática diz respeito às preocupações relacionadas à qualidade de vida no futuro, abordando os principais fatores que preocupam as PVHA quanto à QV no futuro

A seguir serão descritos, de forma aprofundada, cada temática que compõe a Classe 1.

#### 4.2.4.1 Percepção da qualidade de vida e expectativas de vida no futuro

Nessa temática os entrevistados descrevem sua percepção da QV e expectativas de vida no futuro. Os sujeitos deste estudo apresentaram uma percepção positiva da vida no futuro, onde a QV será melhor ou igual ao momento atual. Essa visão positiva está associada a ideia de uma expectativa de vida longa, feliz, com acesso ao lazer e à saúde, demonstrando uma perspectiva idealista do futuro.

Imagino que vá ser uma vida bem feliz no futuro, com a minha irmã, que mora sozinha, a gente viajar muito, quero ser uma velha bem maluca e feliz. Quanto ao trabalho, quero estar estudando, pesquisando. (Ent 162; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

No futuro espero que a minha vida seja muito saudável, muito saudável, até porque atualmente não me abala o HIV, o que me abala mesmo é o câncer, qualquer outro tipo de doença. (Ent 164; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Minha vida velha, no futuro, perturbando bem meus filhos e sorrindo para todo mundo, sem Alzheimer. Eu penso mais no futuro, passado passou para que eu vou pensar nele, já foi. (Ent 178; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Frente a experiência de viver com HIV/aids em uma época na qual essa patologia é considerada como uma doença crônica, o sujeito passa por um processo de resignificação da vida, a partir do maior tempo de convívio com o diagnóstico, possibilitando a aceitação, adaptação e a conformação com a doença, além da idealização de projetos, inclusão social, relacionamentos afetivos, ou ainda, a maior adesão ao tratamento proposto (OLIVEIRA, et al., 2015).

Um estudo realizado com PVHA em acompanhamento em um ambulatório no estado de São Paulo, objetivou analisar a QV de pacientes com o HIV e relacionar ao perfil socioeconômico, conhecimento e atitudes sobre sexualidade. Observou-se, a partir dos resultados, que a satisfação com a vida e a preocupação com a saúde foram os domínios do HAT-QoL que apresentaram os escores médios mais elevados, tendo uma associação direta com o maior tempo de diagnóstico do HIV (OKUNO, et al., 2015).

Nos relatos que seguem, observa-se essa visão positiva do futuro, a partir do entendimento de uma vida boa e normal, intimamente ligada com o planejamento de vida e os hábitos de vida no presente. Essa expectativa está associada a uma série de cuidados a serem tomados, como o uso da medicação de forma correta e o uso



de preservativo durante as relações sexuais, além das consequências da maneira como levavam a vida no passado.

Prestar um socorro a alguém, mas relação sexual somente com preservativo, sempre, sempre, sempre, meu mal é meu mal, ninguém precisa carregar ele junto comigo. O futuro sempre a gente pensa, tudo meu é planejado. (Ent 11; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

A qualidade de vida no futuro é daqui para melhor, eu pretendo, como gosto muito de motocicleta, comprar uma motocicleta mais potente e continuar com bastante saúde, com uma vida regrada, sempre uma boa alimentação, alimentação é muito importante. (Ent 60; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Só que a vida ela é uma colheita, o que você plantar você vai colher lá no futuro, pode passar o tempo, mas a colheita vai vir, eu acho que isso tudo é consequência do passado. (Ent 12; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses)

Em um estudo utilizando a abordagem estrutural da TRS desenvolvido com profissionais de saúde sobre o cuidado voltado às PVHA, os dados permitiram apontar como constituintes da primeira periferia para os médicos as palavras amor e futuro. O futuro para esses profissionais, pode indicar que atualmente as PVHA podem vislumbrar um planejamento de vida associado a adesão ao tratamento, mesmo sendo necessário conviver com os efeitos causados pela própria doença ou pelos medicamentos (NOGUEIRA et al. 2015).

Sobre o uso de preservativo, no estudo de Silva et al. (2015) a maior parte dos participantes refere fazer o uso do preservativo, mesmo que não revele sua condição sorológica para o parceiro. Entretanto, apesar do processo de emancipação profissional e por muitas vezes de possuir um relacionamento estável, as mulheres ainda apresentam dificuldade de negociar o uso do preservativo com seus parceiros. Esses dados reforçam a importância da atuação da equipe de saúde na orientação e cuidado a PVHA, reforçando as ações preventivas para as pessoas que mesmo sabendo de seu diagnóstico continuam mantendo relações sexuais sem o uso de preservativo, correndo o risco de haver uma reinfecção ou mesmo a transmissão do HIV para outra pessoa.

#### 4.2.4.2 Fatores que interferem na qualidade de vida no futuro

Entre os aspectos que influenciam de forma expressiva a visão de uma melhor QV no futuro para esse grupo estão os relacionados à manutenção do tratamento e/ou o surgimento de medicações que não apresentem tantos efeitos colaterais, ou ainda, a expectativa da cura, como pode ser observado a partir dos ST:

Se você está pensando em melhorar a qualidade de vida de quem é portador de qualquer doença, de quem é idoso, de quem é carente, de quem é tanta coisa, você tem que atingir sempre essas coisas é oferecer tratamento. (Ent 17; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

O sentimento é de tranquilidade, literalmente e de esperança que algum dia no futuro algo muito bom aconteça, uma cura, uma neutralização total por exemplo. (Ent 16; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

Minha vida no futuro, boa, eu queria que fosse ótima, ter menos efeitos colaterais, menos problemas de saúde. (Ent 47; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

No estudo realizado por Espirito Santo, Gomes e Oliveira (2013), as PVHA também apresentaram uma percepção positiva do HIV, relacionada com a esperança de uma futura cura, seja por intermédio do divino, ou pelas descobertas realizadas pelo homem através de pesquisas.

Galvão et al. (2012) discorrem sobre o papel motivacional da esperança para o ser humano, sendo esse um sentimento que permite que o indivíduo acredite na obtenção de resultados positivos frente aos acontecimentos do seu dia a dia, mesmo quando existem indícios contrários. Desta forma, possuir esperança em algo melhor revelaria a existência de traços de perseverança frente aos problemas enfrentados na vida.

Um outro aspecto relevante para a obtenção da qualidade de vida futura apontado pelo grupo é a melhoria do contexto social, relacionado ao acesso a bens e serviços, como a melhoria do transporte público, a existência de saneamento básico e a possibilidade de adquirir um carro ou casa, além da possibilidade de debater de forma mais aberta a temática do HIV/aids na sociedade como um todo. Segue alguns trechos das falas com tais conteúdos representacionais.

Como mudança para o futuro, eu espero que eu consiga falar de forma mais aberta ainda sobre HIV e que eu consiga chegar e dizer oi (...). (Ent 16; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

Qualidade de vida no futuro um pouco melhor, sem pagar aluguel, porque o aluguel mata qualquer um. Até esse mês eu pretendo abrir uma empresa para mim, empresa assim, eu não vou abrir um CNPJ. (Ent 59; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Ter uma educação, ter um debate social sobre aquilo e também essas coisas mais básicas, o transporte, o saneamento, se a rotina diária puder ser sempre facilitada no futuro por essas coisas de estrutura é melhor. (Ent 17; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses)

Sartori e Grossi (2008) afirmam que o ser humano sempre espera algo de melhor na sua vida, uma melhoria nas condições de trabalho, no salário, nas condições de saúde ou de educação, sendo essa espera a força que o impulsiona para seguir em frente no seu cotidiano, estando relacionada a uma perspectiva positiva sobre o futuro.

O grupo estudado aponta, ainda, a importância do trabalho para a QV, tendo como meta o crescimento profissional, o início de uma nova profissão, ou ainda, o desejo de começar a trabalhar por conta própria. Já alguns depoentes, apresentam o desejo de trabalhar menos e se aposentar no futuro.

Entre os entrevistados, outro fator levantado foi o econômico-financeiro, que apresenta uma relação direta com o acesso ao trabalho e a modalidade de trabalho exercida pelo grupo. Esse fator se apresenta associado ao desejo de melhoria financeira e do padrão de vida, além da chance de estabilidade da vida, relacionados pelo grupo com a QV futura, conforme descrito nas falas abaixo:

O trabalho no futuro, a gente sempre almeja algo mais, crescimento financeiro e evolução patrimonial, mas tudo aquilo que todo mundo quer, ganhar dinheiro, eu não quero ficar rico. (Ent 11; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Porque assim, vamos dizer assim, que são colunas, as colunas que sustentam a vida de qualquer um, viver normal, a minha qualidade de vida no futuro, eu espero que tenha dinheiro (Ent 10; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

Minha vida no futuro, descansar mais e trabalhar menos, eu penso mais no atualmente, porque se eu tiver um atualmente bom, eu vou construir um futuro melhor e não penso no passado, porque o passado já passou, eu não vou consertar, mais já passou. (Ent 59; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

O trabalho pode ser entendido como uma das estratégias para se conviver com o HIV/aids, possuindo papel na independência do sujeito, na constituição de

sua identidade e na constituição de uma rede social de apoio. Entretanto, para que a PVHA consiga realizar seu acompanhamento de forma satisfatória pode ser necessário a ausência em um período do dia ou mesmo no dia inteiro de serviço, o que pode causar uma série de problemas no ambiente de trabalho. Sobre o trabalho, observa-se ainda a importância da questão sobre manter o sigilo ou revelar o diagnóstico como uma das maiores dificuldades enfrentadas por essa população, uma vez que a revelação pode vir a ocasionar algum tipo de discriminação ou mesmo na perda do emprego e por outro lado existe a possibilidade do recebimento de apoio por parte da empresa ou mesmo da equipe de trabalho (FERREIRA; FIGUEIREDO; SOUZA, 2011).

O resultado encontrado em um estudo realizado com mulheres no interior paulista diz que, o grau de escolaridade pode estar relacionado de forma direta ao vínculo empregatício e ao nível de renda mensal, sendo que a presença de emprego além de ser benéfica pelo fator financeiro também é entendido como uma fonte de apoio social. O mesmo estudo apresenta como resultado quanto a renda que as participantes sem renda ou renda menor que um salário mínimo apresentaram piores escores de QV em todos os domínios e que as mulheres que possuíam alguma forma de vínculo empregatício tiveram melhores escores de QV em todos os domínios do WHOQOL HIV-bref, exceto no domínio relacionado a espiritualidade (GASPAR, et al. 2011).

Observa-se, ainda, neste grupo o desejo de que as relações sócio-afetivas e sexuais no futuro não sofram o impacto pelo HIV/aids, mantendo as amizades e a presença da família. Outro desejo apontado pelos participantes é o de início de um novo relacionamento afetivo ou mesmo a vontade de ter um filho no futuro.

As minhas expectativas futuras nas relações afetivas, se vier a cura, quem sabe ainda posso ter um relacionamento, mas vamos ver, por enquanto eu prefiro continuar do jeito que está. (Ent 77; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

Eu pretendo casar de novo no futuro, estabelecer uma família, eu tenho esse desejo. As minhas relações espirituais no futuro, eu espero também de me cuidar. (Ent 93; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Porque eu quero sempre o melhor, eu espero no futuro, manter as relações sociais tranquilas também, sem abalar nada, nenhuma estrutura. (Ent 164; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Eu espero que seja bem melhor, porque está ótimo, sou um homem muito realizado e eu realizo muito minha esposa, no futuro pretendo realizar muito mais, a gente pensa até em ter um filho no futuro e quando isso acontecer, vai ser a coisa mais maravilhosa. (Ent 164; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Segundo o Ministério da Saúde (2017b) o cuidado a PVHA deve abordar a vivência sexual como um todo, inserindo as questões referentes a identificação de prática sexual de risco, planejamento reprodutivo ou a infertilidade, sendo considerado como fundamental a abordagem do profissional acerca do desejo de reprodução das PVHA, fornecendo as orientações sobre as formas de redução de risco da transmissão do HIV.

Galvão, Cunha e Machado (2010) afirmam que o desejo de ser mãe ocorre de forma independente do diagnóstico do HIV e que o cotidiano da mãe com HIV é marcado por questionamentos tais como a possibilidade do filho ser portador do HIV e do questionamento se ela irá viver o suficiente para cuidar desse filho. A partir desses resultados, os autores ratificam a importância do suporte emocional fundamentado através do cuidado humanizado.

Quanto ao papel da espiritualidade na percepção da QV no futuro, os participantes referem a pretensão de continuar seguindo sua fé e de que no futuro ocorra um crescimento espiritual.

Tenho que mudar algumas coisas, sou humano, sou falho, estou sempre fazendo besteiras, mas não é aquelas besteiras que, besteiras que me prejudicam, não que eu vá prejudicar outra pessoa. O lado espiritual, continuar no futuro mantendo a decência. (Ent 11; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Acho que no aspecto espiritual a gente busca Deus a cada dia, cada dia a gente quer mais e mais se sentir bem com o nosso espírito, com a nossa religiosidade é o que eu busco. (Ent 75; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

A minha espiritualidade no futuro, espero poder me dedicar mais ao serviço social no futuro e poder ajudar mais dentro das atividades que ocorrem lá no centro, porque eles fazem um trabalho muito grande e assim, é extremamente gratificante. (Ent 66; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Espirito Santo, Gomes e Oliveira (2013) afirmam que apesar do aumento do número de estudos sobre a espiritualidade ainda são poucos os trabalhos que abarcam a expressão dessa temática entre as PVHA, tendo destaque entre os trabalhos já realizados a relação da espiritualidade como ferramenta de

enfrentamento da doença. Os mesmos autores apontam ainda que o entendimento do papel da espiritualidade para a PVHA pode auxiliar na reconstrução de uma prática de enfermagem voltada para as questões subjetivas relativas ao indivíduo em questão.

Ainda sobre os fatores que influenciam a QV no futuro estão as mudanças políticas, com a diminuição da corrupção presente no país e de uma melhoria no investimento na saúde e educação, expressando as mesmas preocupações da população geral, conforme nas falas a seguir:

Cabe os políticos atualmente verem a saúde e educação com mais carinho porque é base das nossas vidas, educação e saúde, com certeza muitas coisas melhorariam no futuro, por exemplo: essas corrupções que estão tendo, esse dinheiro que está sendo desviado. (Ent 2; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Que esse país melhore, não melhore somente para mim, mas que melhore para todo mundo, tenha condição de dignidade para as pessoas, eu não acho que é uma questão somente do HIV (Ent 10; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

Eleger melhor, para poder pensar num futuro melhor para o país e para si próprio, tem que correr atrás aqui no Brasil, você tem que correr atrás, senão, você não vai ter uma péssima qualidade de vida. (Ent 60; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

#### 4.2.4.3 Preocupações relacionadas a qualidade de vida no futuro

Apesar da visão majoritariamente positiva sobre o futuro, os participantes ainda expuseram suas preocupações, que estão associadas principalmente ao tratamento, como a manutenção do tratamento gratuito, a eficácia do tratamento e os efeitos causados pelas medicações a longo prazo no organismo. Outro ponto abordado como preocupante está a condição financeira e o receio relacionado a aposentaria.

Outro processo que causa preocupação aos participantes está associado ao envelhecimento e ao fato de que o futuro, por mais que possa ser programado, não é algo controlável, como se observa nas falas a seguir:

Eu somente espero isso, que no futuro eu possa ter uma moradia decente e que não falte antirretroviral, porque é muito importante, porque do jeito que vai a coisa está arriscado começar a faltar antirretroviral (Ent 19; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Eu espero a qualidade de vida no futuro melhor, eu tenho um pouco de receio ainda com relação a musculatura, eu sei que atualmente diminuiu bastante a questão da musculatura. (Ent 93; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

A qualidade de vida no futuro vai somente piorar, é a vida, isso é o que todo mundo tem que ter em mente, quando a gente vai ficando velho, a gente vai envelhecer, a vida é assim (Ent 113; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

Porque o futuro, como eu vou insistir pela milésima vez, mais milésimo do milésimo, eu não sei o futuro, não posso prever o futuro, não sei, eu somente sei do atualmente, se é que sei. (Ent 167; Sex M; Idade igual ou superior a 60 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

A TARV surgiu na década de 1990, interferindo de forma decisiva na expectativa de vida das PVHA, possibilitando o entendimento do HIV como uma doença crônica, e conseqüentemente, influenciando na QV desse grupo. Entretanto, o uso da terapia medicamentosa possui efeitos colaterais agudos e crônicos, entre eles a síndrome lipodistrófica, que se configura como um dos grandes temores das PVHA (MIRANDA, et al. 2013).

De acordo com a UNAIDS (2016), devido ao sucesso do tratamento, um número maior de pessoas está envelhecendo com o HIV, sendo necessário que as mesmas recebam apoio para o alcance de uma vida saudável, com acesso a proteção e integração social e ao emprego. Também foi apontada a importância da abordagem do ciclo de vida e do atendimento antecipado das necessidades das PVHA pelos profissionais de saúde.

O estudo realizado por Oliveira et al. (2011) com PVHA a partir dos 50 anos demonstra que apesar dos medos e dificuldades enfrentados pelo convívio com a doença ou mesmo por questões relacionadas ao cotidiano, a vontade de viver e de aproveitar a vida estão presentes, dando origem a sentimentos de esperança e a construção de uma maneira particular de convívio com o HIV em busca de uma vida com qualidade.

Já o trabalho desenvolvido Oliveira (2013) aponta que as PVHA apresentam diante do processo de envelhecimento um sentimento de “peso” por lidarem com situações relacionadas ao envelhecimento como as mudanças fisiológicas e sociais ao mesmo tempo em que enfrentam o convívio com uma doença estigmatizante.

#### 4.2.5 Classe 4 - Os serviços de apoio e acompanhamento nos diferentes momentos temporais

A classe 4 é aquela de maior peso na análise com 1.093 dos 3.134 ST aproveitados pelo *software*, representando 34,88% do total de ST selecionados, tendo sido a primeira classe gerada pelo programa na CDH. Entre as variáveis de maior associação com a classe estão: avaliação da saúde como muito ruim, ruim, nem ruim nem boa; faixa etária de 39 a 59 anos e o tempo de uso de TARV entre quatro anos e 11 meses e 11 anos (Quadro 7).

Quadro 7 – Categorias de variáveis associadas à Classe 4. Rio de Janeiro, 2017.

<b>Variável de análise</b>	<b>Categoria associada à classe</b>	<b>f total</b>	<b>x<sup>2</sup></b>
Percepção da saúde	Muito ruim ou ruim ou nem ruim nem boa	273	35,44
Faixa etária	De 39 a 59 anos	1.656	19,93
Tempo de uso ARV	Entre 4 anos e 11 meses e 11 anos	980	19,22
Situação de emprego	Desempregado	328	19,01
Escolaridade	Ensino fundamental	192	17,86
Se considera doente	Sim	371	15,21
Renda pessoal	Até R\$1.000,00	531	13,53
Tempo de diagnóstico	Até seis anos	1.149	10,81
Estado marital	Casado ou tem companheiro fixo	1.993	6,19
Religião	Não tem religião	1.217	5,89
Renda pessoal	Entre R\$1.001,00 até R\$2.000,00	962	5,36

A classe 4 aborda a avaliação do atendimento desenvolvido no programa DST/aids e os aspectos envolvidos no tratamento, nos diferentes momentos temporais. Abrangendo, ainda, a forma como esses fatores influenciam na qualidade de vida, tais como o atendimento médico, os exames e a distribuição dos antirretrovirais na rede pública.

Do conjunto de palavras desta classe que se encontram dentro dos critérios de classificação, foram destacadas no Quadro 8 aquelas que possuem quiquadrado maior do que 30, a fim de exemplificação.



Quadro 8– Palavras associadas à classe 4. Rio de Janeiro, 2017

<b>Palavra</b>	<b>f total</b>	<b>x<sup>2</sup></b>	<b>Palavra</b>	<b>f total</b>	<b>x<sup>2</sup></b>
Programa DST/aids	228	365,53	Sangue	25	47,06
Médico	266	288,21	Hospital	33	46,10
Exame	121	211,77	Reclamar	36	42,09
Rede pública	108	180,23	Plano de saúde	25	41,46
Atendimento	88	157,48	Pegar	126	39,78
Chegar	143	101,63	Casa	92	38,42
Atender	52	92,99	Rio de Janeiro	23	37,68
Consulta	48	74,39	Gripe	28	36,83
Lugar	75	68,89	Brasil	28	36,83
Antirretroviral	390	63,15	Exemplo	98	35,90
Pedir	38	60,69	Ler	27	34,98
Exame HIV	43	59,82	Melhoria	21	33,92
Vir	146	58,71	Tomar	251	32,78
Manhã	34	53,11	Profissional de saúde	35	31,73
Dia	161	50,49	Público	25	31,31

A partir da nuvem de palavras da classe 4 (Figura 6) percebe-se a importância que as palavras programa DST/aids, médico, exame, rede pública e atendimento tem para esta classe. Essa análise reforça a alta frequência dessas palavras na classe 4, evidenciando a representatividade na mesma.

Figura 6 - Nuvem de palavras correspondente à Classe 4. Rio de Janeiro, 2017.



Para melhor entendimento desta classe, ela será descrita de acordo com as categorias temáticas que emergiram após a leitura dos S.T., as categorias foram denominadas da seguinte forma.

- a) Os serviços de acompanhamento no passado
- b) Os serviços de acompanhamento no presente
- c) Os serviços de acompanhamento no futuro

#### 4.2.5.1 Os serviços de acompanhamento no passado

O grupo estudado apontou a importância do apoio da equipe de saúde, principalmente da equipe médica, no início do tratamento e as dificuldades enfrentadas pela falta desse atendimento, além de discorrerem sobre os percalços relacionados ao primeiro contato com a rede pública de atendimento especializado.

Esses fatores foram apontados como tendo o poder de dificultar ou de apoiar a adesão ao tratamento e a QV das PVHA, conforme ilustram as falas:

No passado, no momento em que eu cheguei no programa DST/aids, eu já sabia que tinha (HIV) há dois anos e não me tratava e eu tive uma relação muito boa com a médica e isso me ajudou muito (Ent 16; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

Você chegar até esse programa DST/aids foi muito difícil, eu tentei em vários lugares e ficavam mandando, um mandava para outro, um mandava para outro. Então eu fui e peguei um bom médico, que foi o médico Paulo, ele foi e me indicou esse programa DST/aids (Ent 47; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Nós tivemos, no passado, tempos absurdos, chegamos a ficar sem médico dois anos nesse programa DST/aids. Nós fomos, nós migramos, eu migrei para outro programa e outras pessoas não, eu migrei para outro programa por querer dar continuidade no meu tratamento (Ent 97; Sex M; Idade igual ou superior a 60 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Sobre o atendimento às PVHA no passado, Costa (2013) discorre que não havia uma diretriz única para ser seguida pelos profissionais de saúde no momento da assistência ao paciente. Existindo até o final da década de 1980 pouco conhecimento sobre a temática, sua forma de prevenção e tratamento, além da presença de recursos limitados para o diagnóstico e tratamento, que era restringido a medicações para as infecções oportunistas.

Desde o início da epidemia, até os dias atuais, houveram conquistas importantes no campo das políticas públicas voltadas às PVHA, entre essas conquistas, destacamos a existência do acesso universal ao tratamento e a adoção de medicamentos específicos para cada momento da infecção através do decreto presidencial de 13 de novembro de 1996, além do surgimento de ações de prevenção da transmissão e dos locais de atendimento especializados, tais como os centros de testagem e os serviços de assistência especializada, proporcionando uma melhor qualidade de vida e conseqüentemente um aumento na sobrevivência das PVHA (BRASIL, 1999; COSTA, 2013).

Atualmente, o Ministério da Saúde (2017b) preconiza que o processo de vinculação, composto pelo acolhimento, orientação, direcionamento e encaminhamento da PVHA aos serviços de saúde seja realizado o mais rápido possível, a fim de que os primeiros exames e consultas sejam efetuados. Ainda segundo o Ministério da Saúde para se entender que a vinculação ocorreu deve-se ter realizado a primeira consulta no serviço e de preferência o início do tratamento de forma rápida.

Sobre o papel da equipe de saúde na adesão ao tratamento é válido destacar que o profissional de saúde ao tratar todos os pacientes portadores de uma mesma doença da mesma forma, se esquecendo de prestar um cuidado voltado para as necessidades específicas de cada indivíduo, ou ainda, ao não se utilizar de uma comunicação eficaz, onde o paciente consiga compreender sua patologia e sua proposta de tratamento, pode influenciar de forma negativa na adesão da PVHA ao seu plano terapêutico (LUSTOSA; ALCAIRES; COSTA, 2011).

Percebe-se, ainda, nas falas dos participantes problemas relacionados à falta de medicamentos, à presença de efeitos colaterais, à dificuldade na estocagem dos medicamentos e ao grande número de remédios usados no passado. Entre os principais aspectos relacionados ao tratamento no passado que influenciam na QV, o grupo citou a presença de efeitos colaterais no início do tratamento ou a experiência de ficar debilitado por falta de medicamentos, como se observa nos depoimentos a seguir:

Já aconteceu de faltar no passado (antirretroviral), do estado controlar, e é aquela história, tem que controlar, tem que vir duas vezes por mês, mas fazer o que? (Ent 98; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

No passado, já faltou antirretroviral para mim e eu não fiquei bem, pensei assim, atualmente eu sou zerado (...) (Ent 180; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico até 72 meses).

No passado era pior porque o Calettra não era sólido, era gelatinoso, então ele não podia ficar ao ar livre, tinha que ficar na geladeira para ele ficar consistente (Ent 59; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses)

No meu caso, eu nunca tive efeitos colaterais e o meu antirretroviral veio evoluindo, tanto é que no passado eu tomava praticamente 15 comprimidos por dia (Ent 60; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Esses resultados corroboram com os dados do Ministério da Saúde (2017b) que discorre sobre os fatores que dificultam a adesão ao tratamento, estando entre eles a complexidade do esquema terapêutico, com o grande número de medicamentos, a não aceitação do diagnóstico, os efeitos colaterais dos medicamentos, a relação ruim do usuário com os profissionais ou com o serviço, a dificuldade de acesso ao serviço, a dificuldade de adequar a rotina diária ao tratamento, o medo de sofrer discriminação ou ainda a ausência de suporte social.

#### 4.2.5.2 Os serviços de acompanhamento no presente

A abordagem do programa DST/aids e dos profissionais de saúde na atualidade foi realizada majoritariamente de forma avaliativa positiva, destacando a presença de profissionais qualificados e o acesso a medicamentos e exames nos serviços públicos de saúde.

É válido destacar que os participantes afirmam que só são capazes de realizar esse tipo de avaliação sobre o local que fazem o acompanhamento, uma vez que existe uma desigualdade entre os serviços da rede pública em função de questões como da localidade ou do repasse das verbas para a saúde, conforme demonstram os destaques abaixo:

Eu estou em um programa (DST/aids) muito bom, eu não tenho do que reclamar, mas eu sei que atualmente a rede pública não é todo assim (Ent 11; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

O Brasil é um país muito diferente, as regiões, as cidades. O atendimento que a gente tem nesse programa DST/aids se pode dizer que ele é um atendimento padrão, ele segue o que o Ministério (da Saúde) preconiza (Ent 113; Sex M; Idade de 18 a 38 anos Diagnóstico de 73 a 168 meses).

A rede pública e os profissionais de saúde atualmente para mim é excelente, indiscutível para mim, é excelente, médica Lucia, médico Paulo, que não está mais aqui no programa DST/aids (Ent 2; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Qualquer problema que acontece eles resolvem, é bom, é muito bom, de um a dez, dez! Os profissionais de saúde atualmente são bons, as enfermeiras são ótimas, te atendem bem, acho que também são capacitadas para isso (Ent 14; Sex M; Idade de 39 a 59 anos Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Corrobora com essa visão positiva sobre os serviços de atendimento às PVHA, um estudo realizado na cidade de João Pessoa, na Paraíba onde 67% dos participantes relataram estar satisfeitos ou muito satisfeitos com o acesso aos serviços de saúde. O trabalho verificou, ainda, que os usuários que se encontravam satisfeitos com o acesso aos serviços possuíam maiores médias na avaliação da QV do que os insatisfeitos, assim como possuíam melhores avaliações nos domínios físico, ambiental e psicológico (MEDEIROS; SILVA; SALDANHA, 2013). No entanto, na presente classe observou-se a associação aos sujeitos que afirmaram uma percepção da própria saúde como muito ruim, ruim ou mediana.

Sobre o tratamento, em particular o uso dos antirretrovirais, os participantes afirmaram que a diminuição do número de medicamentos impactou de forma positiva na QV das PVHA.

Em relação a esse tratamento, em relação ao antirretroviral melhorou bastante, até porque diminuí os antirretrovirais (Ent 164; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Melhorou bastante, por exemplo, quando eu comecei a tomar o antirretroviral, eu tomava quatro antirretrovirais por dia, atualmente o laboratório juntou todas às três medicações em um só antirretroviral, eu somente tomo um antirretroviral por dia (Ent 66; Sex M; Idade de 18 a 38 anos Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Eu faço uma pesquisa porque eu tomava no passado, sei lá, dez antirretrovirais e atualmente eu só tomo dois, pela minha própria resistência, pelo meu próprio discernimento, do conhecer meu corpo, saber o que faz mal para mim e o que não faz (Ent 97; Sex M; Idade igual ou superior a 60 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Entre os fatores que facilitam a adesão ao tratamento estão a presença de esquemas terapêuticos simplificados com a diminuição do número de medicamentos, o conhecimento da PVHA sobre a patologia e o esquema terapêutico utilizado, o acolhimento do paciente pela equipe multidisciplinar com a formação de vínculo com os profissionais e com o serviço de saúde, o acesso facilitado aos medicamentos relacionado a localização e horário de funcionamento do local, além da presença de apoio social (BRASIL, 2017b).

Entre os fatores apontadas como negativos nos serviços de atendimento especializado estão o acesso a políticas públicas de apoio a pessoa com HIV/aids, a demora dos resultados de exames, o horário para a realização da coleta de material para o exame, a inexistência de um serviço de atendimento que funcione de maneira integrada e a necessidade do comparecimento, pelo menos uma vez por mês, no serviço de saúde para a retirada das medicações.

Se você depender de políticas públicas, isso atualmente é muito fraco e teoricamente deveria ser uma coisa que você passa pelo médico, que você passa pelo psicólogo, que você vai ter uma orientação (...) (Ent 16; Sex M; Idade de 18 a 38 anos Diagnóstico de 73 a 168 meses).

Atualmente, você faz um exame hoje e ele (resultado) vai sair daqui a dois meses e você tem que chegar super cedo (Ent 16; Sex M; Idade de 18 a 38 anos Diagnóstico de 73 a 168 meses).

O único problema eu acho que são os exames, como eu faço pelo plano de saúde eu nunca precisei usar, mas eu sei que é muito precário, que eu

tenho um amigo que usa e demora muito e isso ainda é um problema sério (Ent 162; Sexo F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico acima de 169 meses).

A única coisa que é ruim para mim é o tratamento, no sentido de que uma vez por mês eu tenho que me disponibilizar a vir até o programa DST/aids para pegar o antirretroviral (Ent 168; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Silva et al. (2011) categorizam as dificuldades que afetam o atendimento a PVHA em três grupos, o primeiro relacionado ao profissional em si, o segundo a forma de organização do serviço de atendimento, onde o tratamento se encontra centralizado no médico, dificultando a existência de um atendimento integral ao paciente e o terceiro associado ao acesso aos insumos pela deficiência no número de profissionais ou dificuldade de acesso a exames e medicamentos.

#### 4.2.5.3 Os serviços de acompanhamento no futuro

Entre as melhorias para o atendimento no futuro os participantes apontaram a criação de um sistema único de acesso as informações, para que os serviços possam funcionar de forma integrada com todo o sistema público de saúde, diminuindo a burocracia relacionada ao atendimento no programa DST/aids e em toda a rede de atendimento a PVHA. Outras questões apontadas foram relativas a flexibilização nos horários da realização dos exames, a importância de um atendimento humanizado realizado por uma equipe multidisciplinar e a presença de um maior número de profissionais.

Alguns participantes indicaram, ainda, a importância da realização de pesquisas na área e a criação de medicamentos no futuro que possam permitir a cura ou a estabilização da doença.

Que isso fosse informatizado igual à justiça é atualmente, é tudo informatizado, os documentos que você leva é tudo escaneado, está tudo no sistema (...) (Ent 59; Sex M; Idade de 39 a 59 anos Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Você ter um quadro de profissionais que inclua não somente o médico, bem como também psicólogo podendo cuidar do paciente, ter mais profissionais,

para que cada um possa estabelecer uma relação com um grupo de pacientes específico (Ent 17; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

O atendimento no futuro, que as pessoas saiam um pouco do protocolo de que eu sou médico você é paciente e existe uma hierarquia (Ent 16; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

Eu torço para que a gente pare de tomar o antirretroviral e que venha a cura, que venha a vacina no futuro (Ent 77; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico de 73 a 168 meses).

Corroborando com esse achado o estudo de Nogueira et al. (2015) onde os autores apontam a importância da existência de uma equipe multiprofissional que atue de forma interdisciplinar para a realização de uma abordagem integral das PVHA. Essas equipes possibilitariam, ainda, o encaminhamento de situações nas quais o profissional de saúde julgue não ser capaz de conduzir da maneira mais adequada para outro membro da equipe.

É válido destacar que o relacionamento entre profissional de saúde e paciente é a base do tratamento, apresentando impacto direto sobre a adesão a terapêutica proposta e conseqüentemente sobre a saúde da PVHA. No estudo de Calegari, Massarollo e Santos (2015) os participantes discutiram sobre a importância do acolhimento do paciente e do entendimento do contexto social onde esse indivíduo se encontra inserido para a realização de uma assistência humanizada. O estudo aponta ainda, que não basta a existência de bons profissionais de saúde ou de boa estrutura física para a prestação de um serviço de qualidade, sendo necessário para tal, a atuação conjunta da equipe multiprofissional para a prestação de um cuidado integral ao paciente.

As questões estruturais são objeto de preocupação no grupo estudado, destacando o receio em relação ao atendimento futuro na rede pública devido a atual situação econômica do país, especialmente considerando que todo processo de atendimento e suporte medicamentoso é gratuito.

O atendimento na rede pública no futuro eu não sei, o país está passando por uma grande fase de mudanças econômicas em todos os sentidos (Ent 12; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Acho que o futuro pertence a Deus, mas o que se espera é que mantenha o programa DST/aids, isso está fazendo com que milhões de pessoas



consigam sobreviver, ou seja, a rede pública é boa no momento (Ent 12; Sex M; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Meu futuro vai ser melhor porque vou estar mais paciente, quer dizer, se não começar a faltar antirretroviral na rede pública (Ent 19; Sex F; Idade de 39 a 59 anos; Diagnóstico igual ou superior a 169 meses).

Eu fico preocupado na situação em que o país está vivendo de no futuro faltar o antirretroviral, não ter aqui, você começar a tentar catar em programa DST/aids para ter (Ent 151; Sex M; Idade de 18 a 38 anos; Diagnóstico até 72 meses).

Antunes (2015) afirma que a presença de uma crise econômica gera impactos na saúde física e mental das populações a curto e longo prazo, estando associada ao aumento da taxa de desemprego, da exclusão social e da pobreza, além da diminuição dos investimentos por parte do Estado em serviços públicos de saúde e de proteção social, aumentando o risco da população adoecer.

Apesar do receio destacado pelos participantes desta pesquisa, é válido ressaltar que a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV/aids é garantida através da lei 9.313 de treze de novembro de 1996, tendo seu financiamento garantido através de recursos do orçamento da seguridade social da união, dos estados, do distrito federal e dos municípios. A mesma lei ainda aborda às questões relativas a padronização e revisão dos medicamentos utilizados em cada estágio da infecção, a fim de adequar ao conhecimento científico disponível e orientar os gestores do SUS quanto a aquisição dos medicamentos (BRASIL, 1996). A presença de uma política de acesso universal e gratuito aos antirretrovirais e de medicamentos para o tratamento de doenças oportunistas resultou na redução das taxas de morbidade e mortalidade e conseqüentemente melhoria na QV das PVHA (SZWARCOWALD; CASTILHO, 2011).

## CONCLUSÃO

A partir deste estudo foi possível identificar que as percepções da QV sofrem influência dos diversos aspectos relativos ao processo de viver com uma doença crônica carregada de julgamentos morais. Esses julgamentos são oriundos, principalmente, das representações formadas sobre o HIV/aids no início da epidemia, implicando em mudanças na vida do indivíduo nas relações interpessoais, sociais e na vida profissional.

O desenvolvimento desta pesquisa permitiu o cumprimento do principal objetivo de identificar as percepções da QV no passado, presente e no futuro. Auxiliando, dessa forma, no entendimento dos significados, imagens e atitudes, que compõem as representações associadas à qualidade de vida para o grupo social estudado.

As análises apresentadas apontam para a existência de particularidades da representação social da qualidade de vida em cada momento temporal. A percepção da QV no passado indica uma visão negativa desse momento de vida do indivíduo, relacionada as dificuldades enfrentadas no momento da descoberta do HIV/aids, como o medo da morte, do desconhecido e da possibilidade de sofrer com o preconceito existente na sociedade, podendo, desta forma, estar associada com as representações existentes sobre o HIV/aids no início da epidemia.

Para a maioria dos participantes o momento do diagnóstico é entendido como uma época de ressignificação da existência e dos hábitos de cuidado à saúde, sendo esse um processo importante para a adesão ao tratamento, mesmo com a existência dos possíveis efeitos colaterais. Nesse momento, a existência de um suporte individualizado realizado pelo profissional de saúde é entendido como fator primordial para que a PVHA dê seguimento ao tratamento proposto. Isto porque a formação de vínculo entre o profissional e o cliente propicia uma relação de confiança e de credibilidade nas orientações dos profissionais, atuando, dessa forma, para o aumento da adesão ao tratamento.

Sobre a percepção da QV no presente, os participantes apontam a associação da QV ao cuidado consigo e a necessidade da adoção de hábitos de vida considerados essenciais para a manutenção de uma vida saudável, levando em conta os aspectos físicos e emocionais. Esse tipo de posicionamento frente ao HIV/aids sugere que o grupo possui um processo de ressignificação da doença,

onde o indivíduo consegue se sentir bem, mesmo diante da necessidade de autocuidado durante toda a vida, o que pode ser entendido como uma maneira de crescimento emocional e pessoal.

Diante deste cenário, cabe ao enfermeiro e demais profissionais de saúde atuar na construção de estratégias individualizadas para a adoção e manutenção de comportamentos considerados saudáveis, através de orientações sobre o estado de saúde e os fatores que podem influenciar na eficácia do tratamento. Cabe, ainda, aos enfermeiros, atuar no entendimento de que é possível levar uma vida normal apesar da necessidade do uso da medicação e da manutenção de hábitos promotores da saúde, sendo importante ressaltar que sempre se deve valorizar as singularidades e respeitar as escolhas das PVHA.

Já sobre a percepção da qualidade de vida no futuro, os participantes do estudo expressaram uma visão positiva sobre o que está por vir, relacionada a melhorias no tratamento ou mesmo, a uma possível cura da aids. Essa possibilidade de uma concepção positiva do futuro está relacionada a presença de uma vida saudável, tal como as pessoas que não possuem o HIV, apesar da necessidade de uma série de cuidados com a saúde, apontando para uma melhor aceitação do diagnóstico do HIV e, conseqüentemente, da QV dessa população.

A visão do atendimento prestado a PVHA pelo grupo também apresentou particularidades de acordo com os diferentes momentos temporais. Sobre o atendimento no passado os participantes apontaram a importância dos profissionais para a adesão no início do tratamento e as dificuldades enfrentadas relacionadas a presença de efeitos colaterais e ao grande número de medicamentos, entre outros fatores.

Sobre o desenvolvimento do programa DST/aids no presente, a maioria dos participantes apontou como positivo o atendimento prestado pelos profissionais, a diminuição do número de medicamentos e a presença de exames e medicamentos nos serviços em questão. Sobre as dificuldades enfrentadas no presente estão as questões burocráticas, como os horários de exames, o tempo para a liberação dos resultados e a necessidade de comparecer ao serviço para o controle e a retirada de medicamentos.

Sobre o atendimento no futuro o grupo apresentou expectativas de melhorias relacionadas a estrutura da rede de atenção, a existência de um atendimento

integral, ou mesmo a uma expectativa de cura, apesar do receio relacionado a atual situação da economia no Brasil e a disponibilização gratuita dos antirretrovirais.

Este estudo aponta, ainda, a existência de uma gama de estratégias utilizadas para a organização da vida após o diagnóstico do HIV. Alguns participantes assinalam a importância do apoio social e da manutenção dos laços afetivos e familiares para a QV das PVHA, enquanto outros destacam que os vínculos sociais se tornaram restritos, devido ao medo da descoberta do diagnóstico por outra pessoa e da possível situação de preconceito a ser enfrentada. Destaca-se que a expectativa de estabelecimento de uma nova relação afetivo-sexual aumenta com o passar do tempo, sugerindo que o convívio com o HIV/aids apresenta um período de aprendizado.

Apesar da presença da família e dos amigos ser considerada pelo grupo como importante para a manutenção da QV, muitas vezes isso não ocorre, seja por desconhecimento do diagnóstico ou por reações negativas ao se deparar com o mesmo. Em uma tentativa de evitar as manifestações de preconceito e discriminação, uma parcela dos participantes prefere não revelar, ou escolher poucas pessoas para a revelação da soropositividade ao HIV.

Observou-se que apesar dos participantes apontarem a presença do temor do preconceito e discriminação, isso não impede que os mesmos continuem suas vidas, existindo um processo de naturalização do viver com o HIV/aids e da construção de novos projetos ou relacionamentos no decorrer do tempo de convívio com a patologia. Esse processo de naturalização não foi entendido como uma tentativa de fuga da situação, e sim como um processo de amadurecimento e adaptação da vida após o diagnóstico.

Ainda entre os aspectos associados ao enfrentamento do processo de doença está a espiritualidade, que influenciou na construção de um novo sentido para a vida e para o entendimento do que seria QV para as PVHA.

Sobre o uso da TARV, a maior parte dos participantes da pesquisa afirmam existir relação positiva entre o seu uso e a própria QV, uma vez que a adesão correta a terapia está associada a uma maior longevidade, opondo-se a representação inicial do HIV/aids como uma sentença de morte. Entretanto, o seu uso foi relacionado a fatores negativos como a presença dos impactos físicos e psicológicos dos efeitos colaterais a curto ou longo prazo e a necessidade de

alteração do cotidiano relacionada ao horário dos medicamentos, apresentando dessa forma um sentimento dualístico em relação a medicação.

A partir do exposto, destaca-se a importância de uma constante capacitação dos profissionais acerca dessa temática, a fim de que estes possam prestar um cuidado humanizado e com qualidade, voltado para além do modelo biomédico vigente na formação atual.

Diante destes resultados, conclui-se que os participantes apontam para uma mudança dos sentimentos relacionados ao HIV/aids, a partir da possibilidade de convívio com a patologia sob a ótica de uma doença crônica. Existindo ainda, com o decorrer do tempo, a possibilidade do grupo repensar os mitos e preconceitos relacionados à doença, modificando desta forma a representação da QV.

Este trabalho apresenta como limitação o fato dos participantes terem sido pessoas em tratamento em serviços de referência de duas áreas programáticas na cidade do Rio de Janeiro, o que pode tender a apresentar amostras com melhores condições de vida e de acesso aos serviços de saúde, podendo desta forma, influenciar a percepção da qualidade de vida desse grupo.

Apesar de não poder generalizar os resultados para outras regiões do país e conseqüentemente, para outros grupos sociais, a partir deste estudo foi possível compreender quais elementos são percebidos como participantes da QV e sua relação com a temporalidade nos grupos estudados. Diante do exposto, acredita-se que esta pesquisa possa contribuir para entender como as pessoas que vivem com HIV/aids percebem a qualidade de vida nos diferentes momentos temporais e quais os fatores que esse grupo considera como importante para que se alcance a QV. Desta forma, este trabalho pode contribuir para reflexões que levem ao aprimoramento do cuidado prestado a esse grupo.

## REFERÊNCIAS

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

AGUIAR, C. C. T.; et al. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionado à saúde no diabetes melito. **Arq Bras Endocrinol Metab.**, São Paulo, v.52, n.6, p. 931-939, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abem/v52n6/04.pdf>> Acesso em: 31 ago. 2017.

ALMEIDA E ALMEIDA M. **A representação social das pessoas vivendo com HIV/aids na mídia impressa**. 2017. 173 f. Dissertação (Mestrado em comunicação) – Universidade Federal de Goiás, Goiás, 2017. Disponível em: <<https://repositorio.bc.ufg.br/tede/bitstream/tede/7287/5/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20%20Mar%C3%ADia%20de%20Almeida%20e%20Almeida%20-%202017.pdf>> Acesso em: 22 dez. 2017.

ALMEIDA, A. M. O. Abordagem societal das representações sociais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 713-737, 2009. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/se/v24n3/05.pdf> >. Acesso em: 5 jul. 2017.

ALMEIDA, E. L. et al. Adesão dos portadores do hiv/aids ao tratamento: fatores intervenientes. **Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 15, n. 2, p. 208-216, 2011. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/content/imagebank/pdf/v15n2a08.pdf>> Acesso em: 31 maio. 2016.

ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa Godoi Trigo. **Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP**, São Paulo. 142p, 2012. Disponível em: <[http://each.uspnet.usp.br/edicoes-each/qualidade\\_vida.pdf](http://each.uspnet.usp.br/edicoes-each/qualidade_vida.pdf)>. Acesso em: 4 abr. 2017.

ALMEIDA, M. R. C. B.; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 263-274, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232007000100030&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000100030&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 7 set. 2017.

ANAGNOSTOPOULOS F.; GRIVA, F. Exploring Time Perspective in Greek Young Adults: Validation of the Zimbardo Time Perspective Inventory and Relationships with Mental Health Indicators. **Soc Indic Res.** v. 106, p. 41–59, 2012. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s11205-011-9792-y>> Acesso em: 4 set. 2016.

ANTUNES, José António Pereira de Jesus. Crise económica, saúde e doença. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 16, n. 2, p. 267-277, set. 2015. Disponível em <[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862015000200011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862015000200011&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 15 jan. 2018.

ARAUJO, E.R. Actas de seminário “o futuro não pode começar”. **Núcleo de estudos de sociologia**. Braga, Portugal, Universidade do Minho. 2005. Disponível em: <[https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/3461/1/acta\\_parte1.pdf](https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/3461/1/acta_parte1.pdf)> Acesso em: 22 jun. 2016.

ARGOLO JÚNIOR, C. et al. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com diagnóstico de HIV/AIDS em Maceió, Alagoas, Brasil. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.38, n.4, p. 448-461, 2014. Disponível em: <[https://www.saocamilosp.br/pdf/mundo\\_saude/155566/A10.pdf](https://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/155566/A10.pdf)> Acesso em: 1 jul. 2017.

AZEVEDO, D. M.; COSTA, R. K. S.; MIRANDA, F. A. N. Uso do alceste na análise de dados qualitativos: contribuições na pesquisa em enfermagem **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 7(esp), p. 5015-5022, 2013. Disponível em: <[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3297/pdf\\_3089](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3297/pdf_3089)>. Acesso em: 3 jun. 2016.

BARDAGI, M. P. et al. Propriedades psicométricas da versão brasileira do Inventário de Perspectiva Temporal para adolescentes. **Aval. psicol.**, v. 14, n. 1, p. 1-8, 2015. Campinas. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-04712015000100002](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712015000100002)>. Acesso em: 4 out. 2016.

BASTOS, D. C. et al. Representações sociais da vulnerabilidade de mulheres negras e não negras à infecção pelo HIV/aids. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.21, n. 3, p. 330-336, 2013. Disponível em:< <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/7515/5438> >. Acesso em: 14 ago. 2017.

BASTOS, F. I. Aids na terceira década. Rio de Janeiro: **Fiocruz**, p. 22-98, 2006.

BELLINI, J. M. et al. Qualidade de vida de mulheres portadoras do HIV. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 350-354, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002015000400010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000400010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 set. 2017.

BRASIL- LEI 8080 de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm)> Acesso em: 7 set. 2017.

BRASIL. Lei 9.313 de 13 de novembro de 1996, que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Disponível em: <[www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/L9.313.htm](http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/L9.313.htm)>. Acesso em: 31 ago 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de políticas de saúde. Política Nacional de DST/ADS, princípios, diretrizes e estratégias. Brasília, DF, 1999. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03\\_17.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_17.pdf)> Acesso em 10 jan. 2018.

BRASIL- LEI 12. 984 de 2 de junho de 2014, que define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2014/Lei/L12984.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L12984.htm)> Acesso em: 7 set. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. **Manual clínico de alimentação e nutrição na assistência a adultos infectados pelo HIV**. Brasília, DF, 2006. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/es/node/59202>>. Acesso em: 22 ago. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. **Manual de Adesão ao Tratamento de Pessoas Vivendo com HIV e aids**,, 2008. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_adesao\\_tratamento\\_hiv.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf)> Acesso em: 1 set. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo de assistência DST/HIV/Aids: recomendações do Grupo de Trabalho de Assistência Farmacêutica**. Brasília, DF, 2010. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo\\_assistencia\\_farmacaceutica\\_aids.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_assistencia_farmacaceutica_aids.pdf)>. Acesso em:14 set. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais **Recomendações para a prática de atividades físicas para pessoas vivendo com HIV e aids**. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2012/recomendacoes-para-pratica-de-atividades-fisicas-para-pessoas-vivendo-com-hiv-e-aids-2012>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, aids e hepatites virais. **Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica Manual para a equipe multiprofissional**. Brasília, DF, 2015a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/es/node/59214>>. Acesso em: 2 maio. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, aids e hepatites virais. **Boletim epidemiológico HIV/AIDS**. 2015b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/en/node/57749>>. Acesso em: 25 jun. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos.**, Brasília, DF, 2015c. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>>. Acesso em: 27 jul. 2016.



BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, aids e hepatites virais. **Boletim epidemiológico HIV/AIDS**. 2016a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2016/boletim-epidemiologico-de-aids-2016>>. Acesso em 13 ago. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde - Departamento de DST, AIDS e hepatites virais. **Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids**. Brasília, DF. 2016b. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/tipo\\_endereco/servico-de-assistencia-especializada-em-hivaids](http://www.aids.gov.br/tipo_endereco/servico-de-assistencia-especializada-em-hivaids). Acesso em: 5 ago. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes**. Brasília, DF, 2017a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-criancas-e>>. Acesso em: 5 ago 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília, DF, 2017b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>>. Acesso em: 5 jan 2017.

BONILHA, A. L. L.; OLIVEIRA, D. L. L. C. A entrevista na coleta de dados. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. **Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática**. Porto Alegre: Moriá. p. 423-432, 2015.

CALAIS, L. B.; JESUS, M. Â. G. S. Desvendando olhares: infância e AIDS nos discursos da sociedade. **Psicol. Soc.**, Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 85-93, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-71822011000100010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822011000100010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 7 set. 2017.

CALEGARI, R. C.; MASSAROLLO, M. C. K. B.; SANTOS, M. J. Humanização da assistência à saúde na percepção de enfermeiros e médicos de um hospital privado. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 49, esp. 2, p. 42-47, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49nspe2/1980-220X-reeusp-49-spe2-0042.pdf>> Acesso em 5 fev. 2018.

CALVETTI, P. Ü.; MULLER, M. C.; NUNES, M. L. T. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicol. estud.**, Maringá, v.13, n.3, p.523-530, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141373722008000300013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141373722008000300013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 1 ago. 2017.

CALVETTI, P. Ü. et al. Qualidade de vida em mulheres portadoras de HIV/Aids. **Aletheia**, Canoas, n.38-39, p.25-38, 2012. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-03942012000200003](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942012000200003)>. Acesso em: 3 set. 2017.

- CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413389X201300020016&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413389X201300020016&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 25 ago. 2017.
- CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. **Tutorial para uso do software IRAMUTEQ**. 2016. Disponível em: <[http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues\\_17.03.2016.pdf/view](http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_17.03.2016.pdf/view)>. Acesso em: 6 ago. 2017.
- CAMILLO, S. O.; MAIORINO, F. T.; CHAVES, L. C. O ensino de enfermagem sobre HIV/ Aids sob a ótica da cidadania. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 34, n. 3, p. 117-123, Set. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472013000300015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000300015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 Dez. 2017.
- CAMPOS, A. C. M. et al. Desigualdade de acesso entre diferentes etnias de pacientes com HIV/AIDS. **Serviço Social e Saúde**, Campinas, SP, v. 10, n. 1, p. 91-111, fev. 2015. Disponível em: <<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/1379/1369>>. Acesso em: 10 jan. 2018.
- CANINI, S. R. M. S. et al. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids: uma revisão de literatura. **Rev Latino-am Enfermagem**, São Paulo, v. 12, n. 6, p. 940-945, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n6/v12n6a14.pdf>>. Acesso em: 4 jun. 2016.
- CARNEIRO, W. S. et al. Percepção de vulnerabilidade feminina ao vírus da aids na estratégia de saúde da família. **DST - J bras Doenças Sex Transm.**, Nitéroj, v.21, n.3, p. 101-106, 2009. Disponível em: <<http://www.dst.uff.br/revista21-3-2009/1-Percepcao-de-Vulnerabilidade-indd-cor.pdf>>. Acesso em: 3 fev. 2017.
- CASTANHA, A. R. et al. Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 24, n. 1, p. 23-31, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2007000100003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2007000100003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 set. 2017.
- CASTELLANI, M. M. X.; MORETTO, M. L. T. A experiência da revelação diagnóstica de HIV: o discurso dos profissionais de saúde e a escuta do psicanalista. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 24-43, dez. 2016. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582016000200003&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582016000200003&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 31 dez. 2017.
- CATUNDA, C.; SEIDL, E. M. F.; LEMÉTAYER, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids: efeitos da percepção da doença e de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília, v.32, n. esp., p. 1- 7, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v32nspe/1806-3446-ptp-32-spe-e32ne218.pdf>>. Acesso em: 20 de ago. 2017.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (Brasil). Resolução 1359/1992. Disponível em: <[http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1992/1359\\_1992.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1992/1359_1992.htm)>. Acesso em: 7 ago. 2017.

CORREIA, F. R.; DE CARLO, M. M. R. P. Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 401-410, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692012000200025&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200025&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 9 set. 2017.

COSTA, C. P. M. O passado no presente: estudo das memórias e representações sociais de profissionais de saúde no contexto da epidemia do HIV/Aids. 2013. 156 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – **Universidade do Estado do Rio de Janeiro**, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2013.

COSTA, T. L. et al. Qualidade de vida e pessoas vivendo com AIDS: relação com aspectos sociodemográficos e de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 4, p. 582-590, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692014000400582&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692014000400582&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 13 set. 2017.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.31, n.2, p.365-376, 2015a. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v31n2/0102-311X-csp-31-02-00365.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2017.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A. O setor saúde nas representações sociais do HIV/aids e qualidade de vida de pessoas. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p.475-783, 2015b. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452015000300475&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452015000300475&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 15 jul. 2017.

CRUZ, D. S. M.; et al. Vivência de pacientes com hiv/aids e a influência da religiosidade/espiritualidade no enfrentamento da doença. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 11, supl. 10, p, 4089-44095, out. 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/231169/25135>>. Acesso em: 5 jan. 2018.

CUNHA, G. H. et al. Qualidade de vida de homens com AIDS e o modelo da determinação social da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n.2, p.183-191, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692015000200002&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692015000200002&script=sci_arttext&tlng=pt)>. Acesso em: 9 jun. 2017.

DÍAZ MORALES, J. F. Perspectiva temporal futura y ciclo vital. **Anales de Psicología**, Espanha v. 22, n. 1, p. 52-59, 2006.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar**, Curitiba, n. 24, p. 213-225, 2004. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/er/n24/n24a11.pdf> >. Acesso em: 22 jan. 2017.

EDUARDO, A. H. A. et al . Validação da versão brasileira do questionário Quality of Recovery - 40 Items. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 29, n. 3, p. 253-259, 2016. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ape/v29n3/1982-0194-ape-29-03-0253.pdf> >. Acesso em: 10 set. 2017.

ESPIRITO SANTO, C. C.; GOMES, A. M. T.; OLIVEIRA, D. C. A espiritualidade de pessoas com HIV/aids: um estudo de representações sociais. **Rev. Enf.Ref.**, Coimbra, v.3, n.10, p.15-24, jul. 2013. Disponível em:<[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0874-02832013000200003&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832013000200003&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 25 dez. 2017.

FERREIRA, B. E.; OLIVEIRA, I. M.; PANIAGO, A. M. M. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 75-84, Mar. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2012000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2012000100007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 24 Dez. 2017

FERREIRA, D. C.; FAVORETO, C. A. O.; GUIMARAES, M. B. L. A influência da religiosidade no conviver com o HIV. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 16, n. 41, p. 383-394, Jun. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832012000200008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832012000200008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 Dez. 2017.

FERREIRA, M. P. Nível de conhecimento e percepção de risco da população brasileira sobre o HIV/Aids, 1998 e 2005. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, supl.1, p.65-71, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102008000800009&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000800009&lng=en&nrm=iso&tlng=pt) >. Acesso em: 31 jul. 2017.

FERREIRA, R. C. M.; FIGUEIREDO, M. A. C.; SOUZA, L. B. Trabalho, HIV/AIDS: enfrentamento e dificuldades relatadas por mulheres. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 16, n. 2, p. 259-267, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141373722011000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141373722011000200009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 jul. 2017.

FERREIRA, B. E.; OLIVEIRA, I. M.; PANIAGO, A. M. M. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 75-84, mar. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2012000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2012000100007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 set. 2017.

FERREIRA, M. A. Teoria das representações sociais e contribuições para as pesquisas do cuidado em saúde e de enfermagem. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 214-219, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/1414-8145-ean-20-02-0214.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2017.

FERREIRA, M. C. G. et al. Representações sociais de idosos sobre qualidade de vida. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 70, n. 4, p. 806-813, 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672017000400806&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000400806&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 14 set. 2017.

FIUZA, M. L. T. et al. Adesão ao tratamento antirretroviral: assistência integral baseada no modelo de atenção às condições crônicas. **Esc Anna Nery**; Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 740 – 748, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452013000400740](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000400740)>. Acesso em: 22 mai. 2017.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44461999000100006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44461999000100006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 set. 2017.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p.33-38, 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232000000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 19 jun. 2017.

FLECK M. P. A. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: Fleck MPA, editor. **A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre (RS): Artmed: 2008. p. 19-28.

FORESTO, J. S. et al. Adesão à terapêutica antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/aids em um município do interior paulista. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.38, n.1, e.63158, 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472017000100406&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472017000100406&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 29 ago. 2017.

FREITAS, J. G. et al. Enfrentamentos experienciados por homens que vivem com HIV/Aids no ambiente de trabalho. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 720-726, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n3/26.pdf>>. Acesso em 31 jul. 2017.

FURTADO, F. M. S. F. et al. Percepção de docentes de enfermagem sobre o cuidado: uma construção heideggeriana. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 50, n. spe, p. 74-80, junho 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342016001100074&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016001100074&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 7 jan. 2018.

GALANO, E.; et al. Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/Aids: estudo qualitativo. **Rev Paul Pediatr.**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 171-177, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rpp/v34n2/pt\\_0103-0582-rpp-34-02-0171.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rpp/v34n2/pt_0103-0582-rpp-34-02-0171.pdf)> Acesso em: 4 fev. 2018.

GALVÃO, M. T. G.; CERQUEIRA, A. T. A. R.; MARCONDES-MACHADO, J. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 430-437, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/10.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

GALVÃO, M. T. G. et al. Reflexões de portadores de hiv/aids acerca da terapia antirretroviral. **Rev Rene**, Fortaleza, v.12, n. esp, p.966-972, 2011. Disponível em:<<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4390/3353>>. Acesso em: 6 abr. 2016.

GALVAO, M. T. G. et al . Esperança em mulheres portadoras da infecção pelo HIV. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 38-44, Fev. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342012000100005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000100005&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 25 Dez. 2017.

GALVAO, M. T. G.; CUNHA, G. H.; MACHADO, M. M. T. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/Aids. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 63, n. 3, p. 371-376, Jun 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672010000300004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000300004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 3 Jan. 2018.

GARCIA, S.; SOUZA, F. M. Vulnerabilidades ao HIV/aids no Contexto Brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração. **Saude soc.**, São Paulo, v. 19, supl. 2, p. 9-20, 2010. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v19s2/03.pdf> >. Acesso em: 31 jul 2017.

GASPAR, J. et al. Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município do interior paulista. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 230-236, 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n1/32.pdf>>. Acesso em: 31 mai. 2017.

GIL, A.C. Como elaborar projetos de pesquisa. **Editora Atlas**, São Paulo, 4 edição, p.44, 2002.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 485-492, Jun. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692011000300006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000300006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 03 Jan. 2018.

GOMES, A. M. T. et al. As facetas do convívio com o HIV: formas de relações sociais e representações sociais da AIDS para pessoas soropositivas hospitalizadas. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 111-120, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a15.pdf>>. Acesso em: 11 jul. 2017.

GONÇALVES, Z. R., et al. Perfil Epidemiológico dos Pacientes HIV-Positivo Cadastrados no Município de Teresópolis, RJ. DST - **J bras Doenças Sex Transm**; v.24, n.1, p.9-14, 2012. Disponível em: <<http://www.dst.uff.br/revista24-1-2012/5.%20Perfil%20Epidemiologico%20dos%20Pacientes%20HIV-Positivo%20Cadastrados%20no%20Municipio%20de%20Teresopolis.pdf>>. Acesso em: 3 ago. 2017.

GOUVEA-E-SILVA, L. F. et al. Nível de atividade física e síndrome lipodistrófica em pacientes com hiv/aids. **Rev Bras Med Esporte**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 147-152, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbme/v22n2/1517-8692-rbme-22-02-00147.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2017.

GRANGEIRO, A.; SILVA, L. L.; TEIXEIRA, P. R. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. **Rev Panam Salud Publica**, Washington, v. 26, n. 1, p. 87-94, 2009. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v26n1/13.pdf>>. Acesso em; 12 set. 2017.

GRECO, D. B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1553-1564, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016000501553&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000501553&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 13 set. 2016.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1497-1508, Jun. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232010000700062&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700062&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 24 Dez. 2017.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **Physis. Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 23-36, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v15s0/v15s0a04.pdf>>. Acesso em: 3 maio. 2016.

HERZLICH, C.; PIERRET, J. Uma doença no espaço público. A aids em seis jornais franceses. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15(Supl.), p.71-101, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v15s0/v15s0a05.pdf>>. Acesso em: 8 ago. 2017.

HIPOLITO, R.L.; et al. Representações sociais da qualidade de vida no HIV/AIDS: o papel do tempo de diagnóstico. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v.22, n.6, p.753-759, 2014. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v22n6/v22n6a05.pdf>>. Acesso em: 13 abr. 2017.

HIPOLITO, R.L. et al. The theory of social representations and quality of live/hiv/aids: Integrative literature review. **Revista de pesquisa: cuidado é fundamental online**, Rio de Janeiro, v.8, n.1, p.3609-3623, 2016. Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3592/pdf\\_1760](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3592/pdf_1760)>. Acesso em: 8 jul. 2017.

HIPOLITO, R.L. et al. Qualidade de vida de pessoas convivendo com HIV/aids: relação temporal, sociodemográfica e perceptiva da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. São Paulo, v. 25, e.2874, 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt\\_0104-1169-rlae-25-2874.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt_0104-1169-rlae-25-2874.pdf)>. Acesso em: 27 ago. 2017.  
Entrada

IBGE **Pesquisa mensal de emprego. 2017**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/indicadores/trabalhoerendimento/pme/pmet2.shtm>>. Acesso em: 5 ago. 2017.

IVO, A. M. S.; FREITAS, M. I. F. Representações de corpo de pessoas com hiv/aids: entre a visibilidade e o segredo. **Rev Min Enferm**. Belo Horizonte, v.18, n. 4, p. 881-887, 2014. Disponível em: < <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/970>>. Acesso em 19 set. 2017.

JANEIRO, I.N., O Inventário de Perspectiva Temporal: Estudo de validação. **RIDEP**, v.1, n.34, p. 117-132, 2012. Disponível em: <[http://www.aidep.org/03\\_ridep/R34/ART%206.pdf](http://www.aidep.org/03_ridep/R34/ART%206.pdf)>. Acesso em: 16 jun. 2016.

JODELET, D. Représentations sociales: un domaine en expansion. In D. Jodelet (Ed.) Les représentations sociales. Paris: PUF, pp. 31-61,1989. Tradução: Tarso Bonilha Mazzotti. Revisão Técnica: Alda Judith Alves- Mazzotti. **UFRJ- Faculdade de Educação**, dez. 1993.

JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2001. p. 17-44.

JODELET, D. **Loucuras e representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 2005.

JODELET, D. O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 679-712, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/se/v24n3/04.pdf>>. Acesso em: 6 set. 2017.

JODELET, D. Ponto de vista: sobre o movimento das representações sociais na comunidade científica. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 1, p. 19-26, 2011. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v19n1/v19n1a03.pdf>>. Acesso em: 22 set. 2017.

JESUS, G. J.; et al. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 301-307, 2017. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/ape/v30n3/1982-0194-ape-30-03-0301.pdf>> Acesso em: 6 jan. 2018.

LANDEIRO, G. M. B. et al. Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados SciELO. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 10, p. 4257-4266, 2011. Acesso em 27/08/2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n10/a31v16n10.pdf>>. Acesso em: 15 mar. 2017.



LEITE, U. R.; PASQUALI, L. Estudo de validação do Inventário de Perspectiva de Tempo do Zimbardo. **Aval. psicol.**, Porto Alegre, v. 7, n. 3, p. 301-320, dez. 2008. Disponível em <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v7n3/v7n3a05.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2017.

LIMA, D. J. M. et al. Comportamentos e práticas sexuais de homens que fazem sexo com homens. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 67, n. 6, p. 886-890, dez. 2014. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672014000600886&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000600886&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 1 ago. 2017.

LUSTOSA, M. A.; ALCAIRES, J; COSTA, J. C. Adesão do paciente ao tratamento no Hospital Geral. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 27-49, dez. 2011. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582011000200004&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200004&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em : 15 jan. 2018.

LUZ, P. M.; MIRANDA, K. C. L. As bases filosóficas e históricas do cuidado e a convocação de parceiros sexuais em HIV/aids como forma de cuidar. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1143-1148, Jun 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232010000700022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700022&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 nov. 2017.

MACHADO, Y. Y. et al. Representações sociais de profissionais de saúde sobre HIV/AIDS: uma análise estrutural **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2016; v. 24, n. 1e14463 p. 1-6 disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v24n1/v24n1a12.pdf>>. Acesso em 18 set. 2017.

MAFRA, R. L. P. et al. Aspectos de gênero e vulnerabilidade ao HIV/aids entre usuários de dois dos Serviços de Atendimento Especializado em DST/aids de São Luís, Maranhão. **Saúde Soc.**, São Paulo, v.25, n.3, p.641-651, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v25n3/1984-0470-sausoc-25-03-00641.pdf>>. Acesso em: 22 de ago. 2017.

MALISKA I. C. A, et al. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/aids. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v. 30, n. 1, p.85-91, 2009. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5966/6567>> Acesso em: 7 set. 2017.

MARQUES, M. C. C. Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil. **Hist. cienc. saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 9, supl. p. 41-65, 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-59702002000400003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702002000400003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 7 set. 2017.

MARQUES, S. C. **As práticas educativas para prevenção do HIV/aids**: a voz das usuárias da rede básica de saúde do município do Rio de Janeiro. 2006. 346 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2006.

MARGALHO R.; et al. Adesão à HAART, qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica Em Doentes Infectados Pelo VIH/SIDA **Acta Med Port.** v. 24, s2, p. 539-548, 2011.

MARTINS A. et al. Qualidade de vida na infeção vih: perfis segundo o modo de transmissão. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 17, n.1, p. 07-14, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v17n1/v17n1a02.pdf>>. Acesso em: 22 set. 2017.

MATÃO, M. E. L.; et al, representações sociais da gestação para mulheres soropositivas para o hiv. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 8, n. 5, p. 1201-1212, maio, 2014. Disponível em:<<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/9800/9965>>. Acesso em: 6 jan. 2018.

MAKSUD, I.; FERNANDES, N. M.; FILGUEIRAS, S. L. Tecnologias de Prevenção do HIV e desafios para os serviços de saúde. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 18, supl.1, p. 104-119, 2015 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v18s1/pt\\_1415-790X-rbepid-18-s1-00104.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v18s1/pt_1415-790X-rbepid-18-s1-00104.pdf)>. Acesso em: 12 set. 2017.

MANTOVANI, M. F.; MENDES, F. R. P. A qualidade de vida de idosos portadores de doença crônica: pesquisa quali-quantitativa. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niteroi, v.9, n.1, 2010. Disponível em:<<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2835/637>> . Acesso em: 1 ago. 2017.

MEDEIROS, B.; SALDANHA, A. A. W. Religiosidade e qualidade de vida em pessoas com HIV. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 29, n. 1, p. 53-61, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v29n1/a06v29n1.pdf>>. Acesso em: 14 set. 2017.

MEDEIROS B.; SILVA, J.; SALDANHA A. A. W. Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS **Estudos de Psicologia**, v. 18, n. 4, p. 543-550, out-dez, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X2013000400001](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2013000400001)>. Acesso em: 15 dez. 2017.

MEIRELLES, B. H. S. et al. Percepções da qualidade de vida de pessoas com hiv/aids. **Rev. Rene**. Fortaleza, v. 11, n. 3, p. 68-76, 2010. Disponível em: <[http://www.revistarene.ufc.br/vol11n3\\_pdf/a07v11n3.pdf](http://www.revistarene.ufc.br/vol11n3_pdf/a07v11n3.pdf)>. Acesso em: 15 jul. 2017.

MENDES, E. L.; et al. Treinamento físico para indivíduos HIV positivo submetidos à HAART: efeitos sobre parâmetros antropométricos e funcionais. **Rev Bras Med Esporte**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 16-21, Fev. 2013. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1517-86922013000100003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-86922013000100003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 Dez. 2017.

MENDONÇA, P. M. E.; ALVES, M. A.; CAMPOS, L. C. Empreendedorismo institucional na emergência do campo de políticas públicas em HIV/aids no Brasil. **RAE electron.**, São Paulo, v. 9, n. 1, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/raeel/v9n1/v9n1a7.pdf>>. Acesso em: 7 set. 2017.

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro, Vozes, 1994.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A. H.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n.1, p.7-18, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>>. Acesso em: 25 ago. 2016.

MIRANDA, D. B. et al., Soropositividade para o hiv: do contexto social à conjugalidade sorodiscordante. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v.7, n.2, p.589-597, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/10271/10905>> Acesso em: 9 set. 2017.

MORAES, D. C. A.; OLIVEIRA, R. C.; COSTA, S. F. G. Adesão de homens vivendo com HIV/Aids ao tratamento antirretroviral. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 676-681, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n4/1414-8145-ean-18-04-0676.pdf>>. Acesso em: 1 ago. 2017.

MOSCOVICI, S. Representações sociais investigações em psicologia social. Petrópolis, **Editora Vozes**, 2003.

MOSCOVICI, S. Prefácio. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.). Textos em representações sociais. 14 ed. Petrópolis: **Editora Vozes**, 2013.

MOSER, A. M. M.; TRAEBERT, J. Adaptação transcultural do questionário HIV/AIDS-Target Quality of Life para avaliação da qualidade de vida em pacientes com HIV/aids. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, n. 1, p. 1357-1362, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a70v16s1.pdf>>. Acesso em: 14 set. 2017.

MOURA, E. C.; et al. Atenção à saúde dos homens no âmbito da Estratégia Saúde da Família. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 429-438, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n2/1413-8123-csc-19-02-00429.pdf>>. Acesso em: 28 ago. 2017.

NAIFF, L. A. M.; NAIFF, D. G. M.; BRAZ, A. M. T. Representações sociais de professores sobre a qualidade de vida dos seus alunos. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 563-585, 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v13n2/v13n2a10.pdf>>. Acesso em: 6 set. 2017.

NASCIMENTO, A. M. G.; BARBOSA, C. S.; MEDRADO, B. Mulheres em Camaragipe: representação social sobre vulnerabilidade feminina em tempos de aids. **Revista Brasileira de saúde materno infantil**, Recife, v.5, n.1, p.1-15, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v5n1/a10v05n1.pdf>>. Acesso em: 9 ago. 2017

NEVES, L. A. S. et al. Aids e tuberculose: a coinfeção vista pela perspectiva da qualidade de vida dos indivíduos. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 704-710, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n3/24.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2017.

NOGUEIRA, V. P. F. et al., Cuidado em saúde à pessoa vivendo com HIV/AIDS: representações sociais de enfermeiros e médicos **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, mai/jun; v. 23, n. 3, p.331-337, 2015. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v23n3/v23n3a07.pdf>>. Acesso em: 4 mai. 2017.

OKUNO, M. F. P. et al. Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.30, n.7, p.1551-1559, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v30n7/0102-311X-csp-30-7-1551.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2017.

OLIVEIRA, D. A. **Envelhecendo com HIV/aids**: histórias de lutas e desafios. João Pessoa, 2013. 17 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, Paraíba, 2013 Disponível em: <http://tede.biblioteca.ufpb.br/bitstream/tede/5130/1/arquivototal.pdf>

OLIVEIRA, D. C. A teoria de representações sociais como grade de leitura da saúde e da doença: a constituição de um campo interdisciplinar. In: Almeida, A.M.O.; SANTOS, M.F.S.; TRINDADE, Z.A. **Teoria das representações sociais 50 anos**. Brasília: Technopolitik, p.585-624, 2011.

OLIVEIRA, D. C. Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.21(Spec), p.276-286, 2013. Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt\\_34.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_34.pdf)>. Acesso em: 16 abr. 2016.

OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T. O processo de coleta de dados e análise dos conteúdos e da estrutura das representações sociais: desafios e princípios para a enfermagem. In: LACERDA, M.R.; COSTENARO, R.G.S. **Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática**. Porto Alegre: Moriá, p. 351-386, 2015.

OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T.; MARQUES, S. C. Análise estatística de dados textuais na pesquisa das representações sociais: alguns princípios e uma aplicação ao campo da saúde. In: MENIN, M. S. S.; SHIMIZU, A. M. (Org.). **Experiência e representação social: questões teóricas e metodológicas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005. p. 157-200.

OLIVEIRA, D. C. et al. O significado do HIV/aids no processo de envelhecimento. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 353-358, jul/set, 2011. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n3/v19n3a02.pdf>> Acesso em: 18 jan. 2018.

OLIVEIRA E SILVA, A. C.; et al. Qualidade de vida, características clínicas e adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 6, p. 994-1000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n6/pt\\_0104-1169-rlae-22-06-00994.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n6/pt_0104-1169-rlae-22-06-00994.pdf)>. Acesso em: 9 fev. 2018.

OLIVEIRA, F. B. M.; et al. Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/AIDS **Acta Paul Enferm.** v. 28, n. 6, p. 510-516, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n6/1982-0194-ape-28-06-0510.pdf>>. Acesso em: 15 dez. 2017.

OLIVEIRA FILHO, J.S. et al. Qualidade de vida de pessoas vivendo com hiv/aids. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 28, n. 1, p. 61-68, 2014. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/9088/8707>>. Acesso em: 3 mai. 2017.

OLIVEIRA F. B. M. et al. Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 28, n.6, p.510-516, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n6/1982-0194-ape-28-06-0510.pdf>>. Acesso em: 14 mai. 2017.

OLIVEIRA, M. A.; SANTOS, E. M. Acesso Universal ao Tratamento para Pessoas Vivendo com HIV/Aids no Brasil. In: TELES, N.; MATTA, J.J.; SANTO, W.E. **Políticas de Controle do HIV/AIDS no Brasil e Moçambique**. Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 139-168, 2016.

OLIVEIRA, V. C.; REZENDE, D. S. B. Aids: do preconceito à mobilização e a uma outra informação na mídia jornalística. In: TELES, N.; MATTA, J. J., ESPIRITO SANTO, W. (Org.) **Políticas de controle do HIV/aids no Brasil e em Moçambique**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2016, p. 25-44.

OLTRAMARI, L. C.; CAMARGO, B. V. AIDS, relações conjugais e confiança: um estudo sobre representações sociais. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 15, n. 2, p. 275-283, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n2/a06v15n2.pdf>>. Acesso em: 14 set. 2017.

ORTUÑO, V. E. C.; JANEIRO, I. N. Análise das diferenças na perspectiva temporal em vários grupos etários através do IPT e do ZTPI. **Actas do VII simpósio nacional de investigação em psicologia**. Universidade do Minho, Portugal, 2010. Disponível em:<[https://www.researchgate.net/publication/239597552\\_Analise\\_das\\_diferencas\\_na\\_Perspectiva\\_Temporal\\_em\\_varios\\_grupos\\_etarios\\_atraves\\_do\\_IPT\\_e\\_do\\_ZTPI](https://www.researchgate.net/publication/239597552_Analise_das_diferencas_na_Perspectiva_Temporal_em_varios_grupos_etarios_atraves_do_IPT_e_do_ZTPI)>. Acesso em: 4 ago. 2016.

ORTUÑO, V. E. C.; PAIXÃO, M. P.; JANEIRO, I. N. O tempo subjectivo como instrumento (des)adaptativo no processo desenvolvimental. **Aná. Psicológica**, Lisboa, v. 31, n. 2, p. 159-169, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v31n2/v31n2a04.pdf> >. Acesso em:13 set. 2017.

- OKUNO, M. F. P.; et al. Qualidade de vida, perfil socioeconômico, conhecimento e atitude sobre sexualidade de “pessoas que vivem” com o Vírus da Imunodeficiência Humana. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 192-199, mar.-abr. 2015. Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/rlae/2015nahead/pt\\_0104-1169-rlae-3424-2542.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/2015nahead/pt_0104-1169-rlae-3424-2542.pdf)> Acesso em: 22 jan. 2018.
- PADOIN, S. M. M., et al. Adesão à terapia antiretroviral para HIV/AIDS. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v.18, n.3, p.446-451, 2013. Disponível em <<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/33553/21052>>. Acesso em: 25 ago. 2017.
- PALHONI, A. R. G.; AMARAL, M. A.; PENNA, C. M. M. Representações de mulheres sobre violência e sua relação com qualidade de vida. **Online braz j nurs.**, Niterói. v. 13, n. 1, p. 15-24, 2014. Disponível em <<http://www.revenf.bvs.br/pdf/objn/v13n1/v13n1a03.pdf>>. Acesso em: 14 set. 2017.
- PASCHOAL, E. P. et al. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS **Esc Anna Nery**. Rio de Janeiro, v.18, n.1, p. 32-40, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452014000100032&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100032&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 14 set. 2017.
- PATRICK, D. L. A qualidade de vida pode ser medida? Como? In: FLECK, M.P.A. et al., **A avaliação da qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: Artmed, p. 29-39, 2008.
- PEREIRA L. B. et al. Fatores Sociodemográficos e Clínicos Associados à TARV e à Contagem T-CD4. **R bras ci Saúde.**, João Pessoa, v.16, n.2, p.149-160, 2012. Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs/article/viewFile/11544/7321>. Acesso em 25 jul. 2017.
- PINHO, C. M. et al. Religiosidade prejudicada e sofrimento espiritual em pessoas vivendo com HIV/aids. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 38, n. 2, e 67712, 2017. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n2/0102-6933-rgenf-1983-144720170267712.pdf> >. Acesso em: 1 ago. 2017.
- POMBO-DE-BARROS, C. F. Análise textual com o Programa ALCEST: uma aplicação em pesquisa de representações sociais no campo da política. In MATTOS, R. A.; BAPTISTA, T. W. F. **Caminhos para análise das políticas de saúde**, p. 275-278, 2011.
- PROCOPIO, E. V. P. et al. Representação social da violência sexual e sua relação com a adesão ao protocolo de quimioprofilaxia do HIV em mulheres jovens e adolescentes. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1961-1969, 2014. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csc/v19n6/1413-8123-csc-19-06-01961.pdf>>. Acesso em: 14 set. 2017.
- RATEAU, P. et al. Teoria da Representação Social. Tradução: Claudia Helena Alvarenga. In: Van Lange, P. A. M.; Kroganski, A. W.; Higgins, E. T. (Org.). **Handbook of theories of social psychology**, London: SAGE, v. 2, p. 477-497, 2012.

REIS, R. K. et al. Sintomas de depressão e qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 19, n. 4, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt\\_04](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt_04)>. Acesso em: 5 set. 2017.

REIS, R. K.; MELO, E. S.; GIR, E. Fatores associados ao uso inconsistente do preservativo entre pessoas vivendo com HIV/Aids. **Rev Bras de Enferm [Internet]** Brasília, v. 69, n. 1, p. 47-53, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n1/0034-7167-reben-69-01-0047.pdf>>. Acesso em: 3 ago. 2017.

RENESTO, H. M. F.; et al. Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV. **Rev. Saúde Pública**, v. 48, n. 1, Fev. 2014. Disponível em: <[https://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102014000100036](https://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102014000100036)>. Acesso em: 01 jan. 2018.

RIO DE JANEIRO (ESTADO). Informe epidemiológico HIV-Aids. **Secretaria de estado de saúde do Rio de Janeiro**. n.1, 2015. Disponível em: <<http://www.informacaoemsaude.rj.gov.br/docman/dst-aids.html>>. Acesso em 17 mai. 2016.

ROCHA, G. S. A. et al. Cuidados de enfermagem aos indivíduos soropositivos: reflexão à luz da fenomenologia. **Rev Min Enferm**. Belo Horizonte, v.19, n.2, p. 258-261, 2015. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1020>>. Acesso em: 19 set. 2017.

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

SÁ, C. P. Estudos de psicologia social: história, comportamento, representações e memória. Rio de Janeiro: **EdUERJ**, 2015.

SAAD, M.; MASIERO, D.; BATTISTELLA, L. - Espiritualidade baseada em evidências. **Acta Fisiátrica** São Paulo, v.8, n.3, p.107-112, 2001. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102355/100673>>. Acesso em: 26 dez. 2017.

SANTOS, V. F. et al. Efeito do álcool em pessoas com HIV: tratamento e qualidade de vida. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 94-100, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v30n1/1982-0194-ape-30-01-0094.pdf>>. Acesso em: 11 set. 2017.

SARTORE, A. C.; GROSSI, S. A. A. Escala de Esperança de Herth: instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 227-232, Jun., 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342008000200003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342008000200003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 25 Dez. 2017.

SCHAURICH, D.; FREITAS, H. M. B. O referencial de vulnerabilidade ao HIV/AIDS aplicado às famílias: um exercício reflexivo. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, v.45, n.4, p. 989-995, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/v45n4a28.pdf>>. Acesso em: 14 abr. 2016.

SZWARCWALD, C. L.; CASTILHO, E. A. A epidemia de HIV/AIDS no Brasil: três décadas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, supl. 1, p. s4-s5, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2011001300001&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011001300001&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 4 fev. 2018.

SEIDL E. M. F., ZANNON C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/27.pdf>>. Acesso em: 7 jul. 2016.

SILVA, A. C. O. et al. Qualidade de vida, características clínicas e adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**., Ribeirão Preto, v.22, n.6, p.994-1000, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n6/pt\\_0104-1169-rlae-22-06-00994.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n6/pt_0104-1169-rlae-22-06-00994.pdf)>. Acesso em: 3 set. 2017.

SILVA, J. M. B.; et al. O cuidado da equipe multiprofissional ao portador de hiv/aids. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 25, n. 2, p. 195-202, maio/ago. 2011. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/5236/4476>>. Acesso em: 5 fev. 2018.

SILVA, L. M. et al. Representações sociais sobre qualidade de vida para idosos. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 109-115, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472012000100015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000100015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 14 set. 2017.

SILVA, N.E.K.; JUNIOR, V.T. A construção da resposta brasileira à epidemia de aids e os movimentos sociais. In: TELES, N.; MATTA, J.J.; SANTO, W.E. **Políticas de Controle do HIV/AIDS no Brasil e Moçambique**. Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 171-188, 2016.

SILVA, W. S. et al. Fatores associados ao uso de preservativos em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Acta Paul Enferm**. São Paulo, v.28, n. 6, p. 587-592, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n6/1982-0194-ape-28-06-0587.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2017.

SOARES, G. B. et al. Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS assistidas no serviço especializado em Vitória (ES), Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.20, n.4, p.1075-1084, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.org/pdf/csc/v20n4/pt\\_1413-8123-csc-20-04-01075.pdf](http://www.scielo.org/pdf/csc/v20n4/pt_1413-8123-csc-20-04-01075.pdf)> Acesso em: 2 jul. 2017.



SOUSA, C. S. O.; SILVA, A. L. O cuidado a pessoas com HIV/aids na perspectiva de profissionais de saúde. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 47, n. 4, p. 907-914, Ago. 2013. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342013000400907&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000400907&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 Dez. 2017.

SOUSA, F.G.M.; ERDMANN, A.L.; MAGALHÃES, A.L.P. Contornos conceituais e estruturais da pesquisa qualitativa. In: LACERDA, M.R.; COSTENARO, R.G.S. (Org.). **Metodologia da pesquisa para a enfermagem e saúde**. Porto Alegre: Moriá, p. 99-122, 2016.

SUTO, C. S. S. et al. Profissionais de saúde falam mais sobre cuidado e menos sobre síndrome da imunodeficiência adquirida. **Cogitare Enferm.** v.22, n.3, e49981, 2017. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/12/876109/49981-215097-1-pb.pdf>

TEIXEIRA, M. et al.; Avaliação da qualidade de vida de mulheres vivendo com HIV. **Rev Enferm UFSM**. Santa Maria, v. 5, n.2, p.360-367, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/index.php/reufsm/article/view/15277/pdf>>. Acesso em: 1 set. 2017.

THE WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (The WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. Quality of life assessment: international perspectives. **Heigelberg: Springer Verlag**. p. 41-60, 1994.

UNAIDS- Nações Unidas sobre HIV/AIDS. **Envelhecimento de pessoas vivendo com HIV comprova sucesso da resposta à AIDS**, diz PCB. 2016. Disponível em: <https://unaid.org.br/2016/12/junta-de-coordenacao-do-unaid-reafirma-que-um-envelhecimento-da-populacao-de-pessoas-vivendo-com-hiv-e-uma-medida-de-sucesso/>

UNAIDS- Nações Unidas sobre HIV/AIDS. **Estatísticas**. 2017a. Disponível em: <http://unaid.org.br/estatisticas/>. Acesso em: 22 ago. 2017.

UNAIDS – Nações Unidas sobre HIV/AIDS. Ending aids progress towards the 90-90-90 targets. Switzerland, 2017b. Disponível em: <[http://www.unaid.org/sites/default/files/media\\_asset/Global\\_AIDS\\_update\\_2017\\_en.pdf](http://www.unaid.org/sites/default/files/media_asset/Global_AIDS_update_2017_en.pdf)>. Acesso em: 03 ago. 2017.

URIBE, P. M., **Perspectiva temporal futura y satisfacción con la vida a lo largo del ciclo vital**. 2004. 162 f. Tese (Doutorado em Psicologia) Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, 2004.

VALA, J. Representações Sociais e psicologia social conhecimento cotidiano. In: VALA, J.; MONTEIRO, M.B (Ed.). **Psicologia social**. Lisboa: Fundação Colouste Gulbenkian, 2000.

VASCONCELOS, M.F. Cuidado paliativos em pacientes com HIV/aids: princípios da bioética adotados por enfermeiros. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p.2559-2566, 2013

Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a10.pdf>> Acesso em: 12 dez. 2017.

VIEIRA, A. C. S. et al. A epidemia de HIV/Aids e a ação do Estado. Diferenças entre Brasil, África do Sul e Moçambique. **Rev. katálysis**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 196-206, Dez. 2014. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-49802014000200196&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-49802014000200196&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 14 Jan. 2018.

VILLELA, W. V.; BARBOSA R. M. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil. Avanços e permanências da resposta à epidemia. **Ciênc. saúde colet.** v. 22 n.1, p. 87-96, Jan, 2017. Disponível em:

[https://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232017000100087](https://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017000100087). Acesso em: 01 Jan. 2018.

VILLARINHO, M. V. et al. Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 271-277, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/18.pdf> >. Acesso em: 12 set. 2017.

VILLARINHO, M. V.; PADILHA, M. I. Percepção da Aids pelos profissionais da saúde que vivenciaram a epidemia durante o cuidado prestado às pessoas com a doença, em Florianópolis (SC), Brasil (1986-2006). **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1951-1960, 2014. Disponível em: <

<http://www.scielo.org/pdf/csc/v19n6/1413-8123-csc-19-06-01951.pdf> >. Acesso em: 12 set. 2017.

VILLARINHO M. V., PADILHA M. I. Sentimentos relatados pelos trabalhadores da saúde frente à epidemia da aids (1986-2006) **Texto Contexto Enferm**, v. 25, n. 1, e 0010013, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-0010013.pdf>.> Acesso em: 16 jan. 2018.

WANDEREI T. S.; COSTA, T. L. Representações sociais sobre saúde e qualidade de vida entre estudantes universitários, Brasil **Rev Enferm UFPI**.Piauí, v. 4, n. 4, p. 14-20, 2015. Disponível em:

<<http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/4844/pdf>>. Acesso em: 14 set. 2017.

ZIMBARDO, P. G.; BOYD, J. N. Putting time in perspective: a valid, reliable individual-differences metric. **Jornal of personanty and social psychology**. v.77, n. 6, p. 1271-1288, 1999. Disponível

em:<<http://www.zimbardo.com/downloads/1999%20Putting%20Time%20in%20Perspective.pdf>>. Acesso em 15 jun. 2016.

ZIMPEL, R.; FLECK, M.P.A. Qualidade de vida em pacientes com HIV/AIDS: conceitos gerais e resultados de um estudo brasileiro. In: FLECK, M.P.A. (Ed.). **A avaliação da qualidade de vida**: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre (RS): Artmed: 2008a. p. 157-167.

ZIMPEL, R.; FLECK, M.P.A. WHOQOL-HIV: desenvolvimento, aplicação e validação. In: FLECK, M.P.A. (Ed.). **A avaliação da qualidade de vida**: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre (RS): Artmed: 2008b. p. 83-92.

**APÊNDICE A** – Dicionário das variáveis socioeconômicas e clínicas para a análise IRAMUTEQ

<b>NÚMERO</b>	<b>VARIÁVEL</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>CODIFICAÇÃO</b>
1	Entrevista	0001 – 0180 = Rio de Janeiro	ent_0001
2	Cidade coleta	Rio de Janeiro	mun_rj
3	Sexo	Masculino	sex_m
		Feminino	sex_f
		Não informado	sex_9
4	Faixa etária	18 – 38 anos	id_1
		39 – 59 anos	id_2
		≥ 60 anos	id_3
		Não informado	id_9
5	Cidade onde mora	Cidade pequena ou média	cid_1
		Cidade grande	cid_2
		Não informado	cid_9
6	Escolaridade	Ensino fundamental	esc_1
		Ensino médio	esc_2
		Ensino superior	esc_3
		Não informado	esc_9
7	Emprego	Desempregado	emp_1
		Aposentado	emp_2
		Empregado/trabalhando	emp_3
		Não informado	emp_9
8	Estado marital	Não tem companheiro	mar_1
		Tem companheiro	mar_2
		Não informado	mar_9
9	Renda pessoal	Até 1.000 reais	renp_1
		De 1.001 até 2.000 reais	renp_2
		2.001 reais e mais	renp_3
		Não informado	renp_9
10	Religião	Católico	rel_cat
		Evangélico e outras religiões	rel_evg
		Não tem religião	rel_nao
11	Tempo de diagnóstico HIV	Até 72 meses	tdig_0
		73 a 168 meses	tdig_1
		169 meses e mais	tdig_2
		Não informado	tdig_9
12	Transmissão (infecção_HIV)	HSH/contato homossexual	trans_hsh
		Contato heterossexual/estupro	trans_sex
		Vias sanguíneas e/ou drogas	trans_sang
		Não informado	trans_9
13	Uso de ARV	Não	arv_1
		Sim	arv_2
		Não informado	arv_9

<b>14</b>	<b>Tempo de uso de ARV</b>	Até 48 meses	tarv_0
		49 a 132 meses	tarv_1
		133 meses e mais	tarv_2
		Não informado	tarv_9
<b>15</b>	<b>Orientação sexual</b>	Heterossexual	sex_het
		Homossexual + bissexual	sex_homo
		Não informado	sex_9
<b>16</b>	<b>Uso preservativo</b>	Nunca usa	pres_1
		Sempre usa	pres_2
		Não informado	pres_9
<b>17</b>	<b>Considera doente</b>	Não	doe_1
		Sim	doe_0
		Não informado	doe_9
<b>18</b>	<b>Avaliação saúde</b>	Muito ruim/ ruim/ nem ruim nem boa	sau_0
		Boa/ muito boa	sau_1
		Não informado	sau_9

**APÊNDICE B – Dicionário de Padronização do *corpus* para análise IRAMUTEQ**

<b>PADRONIZADO/USAR</b>	<b>PALAVRAS A PADRONIZAR</b>
Excluir quando vício de linguagem	Tá Né Então Sabe Aí É isso Entendeu Não é isso Não é
Excluir	Frases incompletas ou sem sentido no final das frases
Excluir	Espaçamento em excesso
Retirar do texto	Aspas (“), apóstrofo (’) asterisco (*), percentagem (%), cifrão (\$), hífen (-)
Retirar do texto	O material verbal produzido pelo entrevistador
... (reticências sem colchetes)	[...] substituir Usar apenas quando a frase estiver incompleta Retirar quando usada para indicar pausa
Está	Tá
Estaria	Taria
Estavam	Tavam
Estou	To; tô
Para	Pra
Para o	Pro
Letra minúscula no texto	Alterar para letra minúscula todas as palavras no texto, inclusive siglas
Números	Por extenso
Anormal	anormal, bicho de sete cabeças
Antirretroviral	anti-retroviral, remédio, medicação, medicamento, coquetel, coquetel do hiv, (quando específico ARV)
Atualmente	hoje, hoje em dia, agora (referência aos dias atuais)
Auto_estima	Auto-estima, auto estima, autoestima
Auto_imagem	Auto-imagem
Bem_estar	bem estar
Carga_viral	carga viral
Cd_quatro	cd quatro, CD4
Cd_oito	cd8, cd 8
Dia_a_dia	dia a dia
Diagnóstico_hiv	diagnóstico_hiv, diagnóstico (referindo-se ao diagnóstico do hiv)

Exame_hiv	exame de hiv, exame de aids, teste_rápido, exame de hiv, exame_hiv_aids, exame para hiv e todos os testes para hiv
Doenças_opportunistas	doenças oportunistas, doenças que são infecto-contagiosas, infecções oportunistas, doença, infecção, doenças que se instalam quando a pessoa está com sistema imunológico enfraquecido (todas as referências as doenças associadas à soropositividade)
Doença_crônica	doença crônica
Dst	dst, doença sexualmente transmissível, sífilis, candidíase, doença sexual
Efeitos_colaterais	efeito colateral, efeitos colaterais (ref. doenças associadas a aids)
Esposa	esposa, mulher, parceira, companheira (no sentido de esposa)
Esposo	esposo, marido, companheiro (no sentido de esposo)
Festas	festas, baladas, noitadas
Fluido corpóreo	fluido_corpóreo
Futuro	frente (à frente, mais a frente ou que guarde relação com o futuro)
Grupo_de_risco	grupo de risco
Heterossexual	heterossexual, hétero
Hiv_aids	HIV/AIDS, HIV, AIDS, vírus, a doença, aquela doença, tenho isso, esse problema, (referindo-se a aids ou ao vírus), vírus da aids, vírus hiv,
Homossexual	homossexual, gay/s e outras denominações
Imunologista	Imuno
Infraestrutura	Infra (referindo-se à infraestrutura)
Mal_estar	mal estar
Médico	médico, doutor (referindo-se ao médico), infectologista
Morrer	morte, falecer, obitar, veio a óbito e suas derivações (verbos inclusive)
Parceiro_sexual	Companheiro (a), parceiro (a), mulher, homem (quando se referir a parceiro sexual)
Pessoa_com_aids	pessoa com AIDS, pessoa com HIV, pessoa com aids, pessoa infectada, portador, portador do vírus, aidético (referente ao doente), HIV positivo, com o vírus, com HIV, soropositivo, soropositivo ao HIV, HIV positivo,

	(paciente) de HIV, soropositividade para o HIV (referência a uma pessoa com o vírus ou sorologia), soropositivo, pessoa/cliente/paciente com aids, pessoa_com_aids, pessoa_com_hiv_aids, pessoa/portador de hiv_aids
Piedade	piiedade, pena
Plano_de_saúde	Plano de saúde, convênio, plano
Por_cento	por cento
Preconceito	preconceito, discriminação, auto_preconceito (tirar a ligação)
Pré_natal	pré natal, pré-natal
Preservativo	preservativo, camisinha
Programa_dst_aids	programa DST/AIDS, aqui (referindo-se ao serviço), posto, posto de saúde, serviço de saúde (referindo-se ao CMS)
Qualidade_de_vida	qualidade de vida, qualidade, uma vida de qualidade, uma vida boa (referindo-se à qualidade de vida)
Rede_privada	rede particular, rede privada, hospital particular, hospitais particulares, clínica particular, particulares, particular (quando se referir a rede/serviços particulares de saúde),
Relação_sexual	relação sexual, sexo, transa, relacionamento sexual, transar, vida sexual, sexo (sentido de transar)
Remédio	remédio, medicação, medicamento (genérico, não referido à tarv)
Rio_de_janeiro	rio de janeiro
Riocard	rio card
Rede_pública	Sistema, sistema de saúde, sistema único de saúde, sistema público de saúde, sus, rede pública, rede municipal, rede de saúde, unidades públicas (referência genérica a rede pública e não a um serviço em particular), serviço_de_saúde, serviço de saúde pública,
Seio	seio, peito, mama
Ser humano	ser humano
Sistema_imunológico	sistema imunológico, sistema de defesa, imunidade, defesas, auto_defesas
Somente	somente, só
Sozinho	sozinho, só
Televisão	televisão, tevê, tv
Transfusão_de_sangue	transfusão de sangue, transfusão



Transmitir	transmitir, transmissão, passar, levar
Sono	sono, dormir
Apoio-social	Apoio social, apoio (referindo ao social), apoio das pessoas, relação de apoio,
Atividade_física	atividade física, exercícios, exercícios físicos, caminhar, futebol, musculação, academia (sentido de malhar)
Não	Num (observar o sentido, se é não, ou sentido de “em um”)
Hepatite_b	Hepatite b, hepatite bb
Hepatite_c	Hepatite c, hepatite cc
Profissional_saúde	Profissional_de_saúde, profissional de saúde

## ANEXO A – Questionário de dados Socioeconômicos e clínicos



PROJETO DE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DE PESSOAS QUE VIVEM  
COM HIV/AIDS NO RIO DE JANEIRO

### Instrumento de Dados Socioeconômicos e Clínicos

Prontuário no.: \_\_\_\_\_

Questionário no.: \_\_\_\_\_

Primeiro nome: \_\_\_\_\_

#### INSTRUÇÕES:

Nós gostaríamos de conhecer você melhor, para isso pedimos que você responda algumas perguntas sobre você e a sua vida. Leia a pergunta e responda com honestidade a alternativa que melhor se aplica a você. Marque com um X a resposta correta ou preencha os espaços em branco oferecidos.

1. Qual o seu sexo:
  1. ( ) Masculino
  2. ( ) Feminino
2. Qual a sua idade e ano de nascimento?
 

Ano \_\_\_\_\_

Idade \_\_\_\_\_ anos
3. Qual o seu Bairro de residência?  
\_\_\_\_\_
4. Qual a sua Cidade de residência?
  1. ( ) Rio de Janeiro
  2. ( ) Outra. Qual? \_\_\_\_\_
5. Qual a sua escolaridade atual?
  1. ( ) Não estudou
  2. ( ) Fundamental incompleto
  3. ( ) Fundamental completo
  4. ( ) Ensino médio incompleto
  5. ( ) Ensino médio completo
  6. ( ) Ensino superior incompleto
  7. ( ) Ensino superior completo
  8. ( ) Especialização completa
  9. ( ) Pós-graduação(mestrado ou doutorado)
6. O que você faz atualmente, sua ocupação?  
\_\_\_\_\_
7. Qual a sua situação de emprego:
  1. ( ) Empregado/trabalhando
  2. ( ) Desempregado
  3. ( ) Aposentado
  4. ( ) Nunca trabalhou
8. Qual o seu estado civil?
  1. ( ) solteiro(a)
  2. ( ) casado(a)/ união estável
  3. ( ) separado(a)/divorciado(a)
  4. ( ) viúvo(a)
9. Qual o seu estado marital?
  1. ( ) não possui namorado(a) ou companheiro(a) fixo
  2. ( ) vive com companheiro(a)
  3. ( ) possui companheiro(a) fixo, mas não vive com ele(a)
10. Com quem você mora?
  1. ( ) família
  2. ( ) amigos
  3. ( ) sozinho
  4. ( ) outros. Quem? \_\_\_\_\_
11. Qual a sua renda pessoal mensal aproximada?  
R\$ \_\_\_\_\_
12. Qual a sua principal orientação religiosa?
  1. ( ) Católica
  2. ( ) Evangélica
  3. ( ) Kardecista /Espírita
  4. ( ) Umbanda ou Candomblé
  5. ( ) Crê em Deus, mas não possui religião
  6. ( ) Não crê em Deus
  7. ( ) Outra. Qual? \_\_\_\_\_
13. Qual a principal fonte de informação sobre HIV/Aids que você utiliza?
  1. ( ) televisão
  2. ( ) rádio
  3. ( ) revistas e livros em geral
  4. ( ) sites em geral
  5. ( ) jornal
  6. ( ) revistas e livros científicos
  7. ( ) Conversas com amigos, colegas ou conhecidos
  8. ( ) Serviço/profissionais de saúde
14. Em que ano você fez o primeiro teste HIV positivo?  
Ano \_\_\_\_\_

15. Como você acha que foi infectado pelo HIV?

1. ( ) sexo com homem
2. ( ) sexo com mulher
3. ( ) injetando drogas
4. ( ) fazendo transfusões
5. ( ) outro. Qual? \_\_\_\_\_

16. Você está utilizando medicamento antirretroviral?

1. ( ) sim
2. ( ) não

17. Há quanto tempo você faz uso de medicamento antirretroviral (para aids)?

Desde o ano \_\_\_\_\_

18. Qual o estágio atual de HIV?

1. ( ) sem sintomas
2. ( ) com sintomas

19. Já teve/tem alterações em consequência dos medicamentos antirretrovirais e quais?

1. ( ) Hiperglicemia/diabetes *mellitus*
2. ( ) Alteração no colesterol
3. ( ) Lipodistrofia
4. ( ) Sintomas neurológicos (alucinações, falta de concentração, distúrbios de sono ou outros)
5. ( ) Outros. Quais? \_\_\_\_\_
6. ( ) Não tem ou teve

20. Qual a sua orientação sexual?

1. ( ) heterossexual
2. ( ) homossexual
3. ( ) bissexual
4. ( ) não sei/não quero responder

21. Usa ou usava preservativo nas relações sexuais:

1. ( ) sempre
2. ( ) às vezes
3. ( ) nunca
4. ( ) nunca tive relações sexuais

21. Você se considera doente atualmente?

1. ( ) Sim
2. ( ) Não

Nome do entrevistador: \_\_\_\_\_

Data da aplicação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2016

## ANEXO B – Roteiro de entrevista semiestruturada



PROJETO DE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NO RIO DE JANEIRO

### Roteiro de Entrevista

Serviço: \_\_\_\_\_ Horário de Início: \_\_\_\_\_  
 Questionário no. \_\_\_\_\_ Horário de Término: \_\_\_\_\_  
 Entrevista no. \_\_\_\_\_ Gravador no. \_\_\_\_\_  
 Primeiro nome: \_\_\_\_\_ Entrevistador \_\_\_\_\_

**APRESENTAÇÃO: NOSSA PESQUISA PRETENDE CONHECER O QUE VOCÊ PENSA SOBRE VIVER COM HIV/AIDS, SEUS VALORES, CRENÇAS, CONHECIMENTOS E HÁBITOS DE VIDA.**

#### 1) COMO É VIVER COM HIV/AIDS PARA VOCÊ?

##### EXPLORAR:

- INFORMAÇÕES SOBRE HIV/AIDS
- CONCEITOS PESSOAIS, DIFERENTES CONCEPÇÕES, METÁFORAS, IMAGENS, VALORES ASSOCIADOS AO HIV/AIDS;
- SENTIMENTOS E POSICIONAMENTOS ASSOCIADOS AO HIV/AIDS;
- IMAGENS ASSOCIADAS AO HIV/AIDS;
- EXPERIÊNCIAS LIGADAS AO HIV/AIDS: ONTEM E HOJE

#### 2) COMO É A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS QUE VIVEM COM AIDS?

##### EXPLORAR A PRÓPRIA QUALIDADE DE VIDA HOJE (DIFICULDADES E FACILIDADES) NOS ASPECTOS:

- FÍSICO (desconfortos, dores, qualidade de sono);
- EMOCIONAL (sentimentos positivos e negativos, autoestima, imagem corporal);
- RELAÇÕES SOCIAIS (relações com amigos, família, vizinhos);
- ROTINA DIÁRIA (nível de independência nas atividades diárias);
- TRABALHO (aptidão para o trabalho, relações no trabalho);
- SOCIAL (local de moradia, segurança, meio ambiente, lazer, transporte),
- ESPIRITUALIDADE (sentimentos de culpa e perdão, da morte e do morrer).

#### 3) COMO ERA A SUA QUALIDADE DE VIDA NO PASSADO?

##### EXPLORAR A PRÓPRIA QUALIDADE DE VIDA NOS ASPECTOS:

- FÍSICO;
- EMOCIONAL;
- RELAÇÕES SOCIAIS;
- ROTINA DIÁRIA;
- TRABALHO;
- SOCIAL;
- ESPIRITUALIDADE.

#### 4) O QUE É MAIS IMPORTANTE NA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS QUE VIVEM COM AIDS?

- IMAGENS E VALORES ASSOCIADOS A QUALIDADE DE VIDA
- COMO ENTENDE A QUALIDADE DE VIDA
- CONCEITOS, DEFINIÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA



5) COMO VOCÊ ESPERA QUE SEJA A SUA QUALIDADE DE VIDA NO FUTURO?

**EXPLORAR A PRÓPRIA QUALIDADE DE VIDA NOS ASPECTOS:**

- FÍSICO;
- EMOCIONAL;
- RELAÇÕES SOCIAIS;
- ROTINA DIÁRIA;
- TRABALHO;
- SOCIAL;
- ESPIRITUALIDADE.

6) E AS SUAS RELAÇÕES AFETIVAS E SEXUAIS, SOFRERAM IMPACTO DO HIV/AIDS?

**EXPLORAR:**

- ONTEM, HOJE E AMANHÃ (como são vivenciadas, sentimentos de culpa, arrependimento, abnegação, raiva, práticas de proteção)

7) ME FALE UM POUCO DO SUPORTE SOCIAL (APOIO) DADO AS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS.

**EXPLORAR:**

- COMO É HOJE E COMO ERA ANTES DA DOENÇA (apoio recebido de grupos religiosos, companheiros de trabalho, comunidade, espaços coletivos e de lazer, serviços sociais e de saúde)

8) AGORA TRATANDO MAIS DE PERTO DOS SERVIÇOS E PROFISSIONAIS DA SAÚDE, ME FALE COMO ACONTECE O ATENDIMENTO AS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NA REDE PÚBLICA?

**EXPLORAR:**

- COMO É HOJE (tipo de atendimento, cuidados oferecidos, medicamentos, exames, relações com os profissionais)
- E COMO VOCÊ ESPERA QUE SEJA NO FUTURO
- O QUE PODERIA SER MELHORADO NESTE SERVIÇO

9) FALANDO DO SEU PASSADO, PRESENTE E FUTURO COM AIDS:

**EXPLORAR :**

- COMO É SUA VIDA HOJE?
- COMO ERA SUA VIDA NO PASSADO?
- E COMO VOCÊ ESPERA QUE SEJA SUA VIDA NO FUTURO
- EM QUAL DESSES MOMENTOS VOCÊ MAIS PENSA? (passado, presente ou futuro)

OBSERVAÇÕES DA ENTREVISTA:

---



---



---



---



---



---



---



---

**ANEXO C – Termo de Esclarecimento Livre e Esclarecido****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Você,

\_\_\_\_\_ está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “Qualidade de Vida e Construções Simbólicas de Pessoas que Vivem com HIV/Aids no Rio De Janeiro”, desenvolvida pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), sob a responsabilidade da Profa. Denize Cristina de Oliveira<sup>1</sup>.

O objetivo geral deste estudo é analisar a qualidade de vida, suas construções simbólicas e relações com a perspectiva temporal entre pessoas que vivem com HIV/aids, atendidas em ambulatórios e unidades básicas localizados no município do Rio de Janeiro.

Sua participação nesta pesquisa consistirá na resposta a 3 questionários e, se selecionado, participará de uma entrevista que será gravada, além de consulta de alguns dados do seu prontuário.

As respostas obtidas na aplicação do questionário e, se for o caso, na entrevista poderão ser utilizadas apenas para fins científicos e divulgadas em trabalhos e eventos acadêmico-científicos, sem qualquer identificação dos seus dados.

Em nenhum momento você será exposto(a) a riscos, devido à sua participação na pesquisa, e poderá, a qualquer momento, recusar a continuar sua participação na mesma, sem que isso gere nenhum prejuízo a você. Você não terá nenhum tipo de despesa ou gratificação pela participação nesta pesquisa.

Li e concordo voluntariamente em participar da pesquisa e declaro que recebi uma cópia deste termo de consentimento.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.



**Profa. Denize Cristina de Oliveira**  
**Pesquisadora**

\_\_\_\_\_  
**Sujeito Participante**

<sup>1</sup> \* Contato com a pesquisadora: (21) 99307-1771 (ligação a cobrar). Email: [dcouerj@gmail.com](mailto:dcouerj@gmail.com)

## ANEXO D – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

SECRETARIA MUNICIPAL DE  
SAÚDE DO RIO DE  
JANEIRO/SMS/ RJ



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** QUALIDADE DE VIDA E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NO RIO DE JANEIRO

**Pesquisador:** Denize Cristina de Oliveira

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 47411315.7.3001.5279

**Instituição Proponente:** Faculdade de Enfermagem da UERJ

**Patrocinador Principal:** Conselho Nacional de Desenvolvimento e Tecnologia

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.441.788

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem quanti-qualitativa, com base na teoria de representações sociais, tal qual descrita por S. Moscovici (2003), utilizando a abordagem estrutural, conforme apontada por Abric (1976, 1994, 2003), Sá (1998, 1996, 2002) e Oliveira (2001) e a abordagem processual, segundo Jodelet (2001, 2005) e Banchs (2004), associada ao construto de análise da qualidade de vida (Fleck, 2008; Patrick, 2008; Seidl; Zannon, 2004; THE WHOQOL GROUP, 1994, 1995; THE WHOQOL HIV GROUP, 2003) e da perspectiva temporal (Zimbardo & Boyd, 1999). A abordagem metodológica vai ao encontro dos pressupostos de que o conhecimento socialmente elaborado e compartilhado no universo do senso comum acerca de determinado objeto social, bem como o modo como este saber passa a ser colocado em prática no cotidiano dos grupos demanda o emprego de múltiplos métodos, ensejando a ideia de uma perspectiva plurimetodológica (Apostolidis, 2003).

A coleta de dados se dará através de: um questionário de dados socioeconômicos e clínicos; instrumento WHOQOL-HIV-Bref; técnica de evocações livres de palavras aos termos indutores "aids" e "qualidade de vida da pessoa que tem aids" e entrevistas semiestruturadas. Será realizado

**Endereço:** Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja  
**Bairro:** Centro **CEP:** 20.031-040  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE  
SAÚDE DO RIO DE  
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 1.441.788

cálculo amostral com estratificação por serviço para definição do conjunto de sujeitos que serão estudados, sendo incluídos os participantes que atenderem aos critérios de inclusão. A amostra geral do município será de 120 sujeitos, 20 de cada serviço responderão às evocações livres, dos quais 5 integrarão as entrevistas. A análise dos dados quantitativos se dará por meio de estatística descritiva e inferencial, com o auxílio do software SPSS 20.0. A análise estrutural pelas evocações será realizada por meio da técnica do quadro de quatro casas, com a comparação estatística entre os corpora dos dois objetos sociais em tela, ambos os casos com o apoio do software EVOC 2005. Será realizado, também, procedimento de análise de similitude para os mesmos corpora. A análise das entrevistas será do tipo conteúdo lexical informatizada, com o auxílio do software ALCESTE 4.10.

**Objetivo da Pesquisa:**

As hipóteses subjacentes à pesquisa são: a qualidade de vida entre pessoas com HIV/Aids é modulada pelas representações sociais do agravo, sobretudo, no concernente à sua faceta de estigmatização, esta interação pode ocorrer em uma via dupla, contribuindo para ressignificações do HIV/Aids e para as práticas sociais permitindo a melhoria da qualidade de vida.

Objetivo geral é o de analisar a qualidade de vida, suas construções simbólicas e relações com a perspectiva temporal entre pessoas que vivem com HIV/aids, atendidas em SAE's localizados no município do Rio de Janeiro.

Os objetivos específicos desta proposta são: Avaliar as variáveis preditoras da percepção de qualidade de vida. Avaliar as variáveis preditoras da perspectiva temporal. Descrever as características sócio-demográficas e clínicas. Comparar as variáveis preditoras da perspectiva temporal com aquelas da qualidade de vida. Identificar os conteúdos e as estruturas das representações sociais da qualidade de vida e da aids entre pessoas com HIV/Aids. Comparar os perfis representacionais da qualidade de vida e da aids entre pessoas com HIV/Aids. Comparar os perfis de qualidade de vida aferidos no instrumento WHOQOL-HIV-Bref e as representações sociais entre pessoas com HIV/Aids. Comparar os perfis de qualidade de vida aferidos no instrumento WHOQOL-HIV-Bref e as posições individuais da temporalidade da aids. Discutir as aproximações entre as tomadas de posição individuais sobre a qualidade de vida e as representações sociais caracterizadas. Discutir as ações de promoção da qualidade de vida dirigidas a esse grupo populacional.

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja  
Bairro: Centro CEP: 20.031-040  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2215-1485 E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br



SECRETARIA MUNICIPAL DE  
SAÚDE DO RIO DE  
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 1.441.788

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Critério de Inclusão:

Estar no SAE no momento da coleta de dados aguardando consulta, informações ou exames, durante o período de coleta de dados; ter idade maior

ou igual a 18 anos; ter sorologia positiva para HIV; estar em condições mentais que viabilizem a participação no estudo.

Riscos: Possíveis desconfortos que possam surgir de ordem psicológica durante a entrevista.

Benefícios: Desenvolvimento e proposição de tecnologias leves, especialmente relacionais e educativas, que subsidiem gerentes e profissionais para o desenvolvimento de suas atividades junto aos usuários dos SAE's.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante e necessária para o cuidado do paciente com doença crônica e para o cuidado do paciente soropositivo. Projeto bem escrito e detalhado. Está pronto para ser aprovado, faltando ainda resolver a pendência abaixo.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

É necessária uma carta de anuência da SAEs informando que estão cientes do projeto e que autorizam a presença da equipe no local, não havendo comprometimento do funcionamento normal do serviço para que seja autorizada a pesquisa.

Há um documento padrão para este tipo de procedimento na página do CEP. Basta fazer o download e adaptar ao seu projeto. Com a assinatura dos coordenadores responsáveis pelas SAEs, basta digitalizar os documentos e anexar à plataforma.

**Recomendações:**

É necessária uma carta de anuência da SAEs informando que estão cientes do projeto e que autorizam a presença da equipe no local, não havendo comprometimento do funcionamento normal do serviço para que seja autorizada a pesquisa.

Conforme contato por email com a pesquisadora principal, recebi os anexos que faltavam, estando todos corretos. Assim, autorizo a pesquisa.

Há um documento padrão para este tipo de procedimento na página do CEP. Basta fazer o download e adaptar ao seu projeto. Com a assinatura dos coordenadores responsáveis pelas SAEs,

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: [cepsms@rio.rj.gov.br](mailto:cepsms@rio.rj.gov.br)

**SECRETARIA MUNICIPAL DE  
SAÚDE DO RIO DE  
JANEIRO/SMS/ RJ**



Continuação do Parecer: 1.441.788

basta digitalizar os documentos e anexar à plataforma.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

É necessária uma carta de anuência da SAEs informando que estão cientes do projeto e que autorizam a presença da equipe no local, não havendo comprometimento do funcionamento normal do serviço para que seja autorizada a pesquisa.

Conforme contato por email com a pesquisadora principal, recebi os anexos que faltavam, estando todos corretos. Assim, autorizo a pesquisa.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

É necessária uma carta de anuência da SAEs informando que estão cientes do projeto e que autorizam a presença da equipe no local, não havendo comprometimento do funcionamento normal do serviço para que seja autorizada a pesquisa.

Conforme contato por email com a pesquisadora principal, recebi os anexos que faltavam, estando todos corretos. Assim, autorizo a pesquisa.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_577643 E1.pdf	27/08/2015 16:15:09		Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	27/08/2015 16:14:24	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Declaração do Patrocinador	Financiamento.pdf	27/08/2015 16:14:02	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	27/08/2015 16:12:55	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Sergio.pdf	27/08/2015 16:06:56	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Hellen.pdf	27/08/2015 16:06:09	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Denize.pdf	27/08/2015 16:01:45	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	Folha de Rosto.pdf	20/05/2015 19:47:19		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO QUALIDADE DE VIDA RJ PLATAFORMA BRASIL MAIO 2015Final.pdf	14/05/2015 22:10:19		Aceito

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE  
SAÚDE DO RIO DE  
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 1.441.788

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA.docx	14/05/2015 22:08:09		Aceito
Outros	Autorizações.pdf	14/05/2015 22:07:46		Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 08 de Março de 2016

---

**Assinado por:**  
**Salesia Felipe de Oliveira**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja

**Bairro:** Centro

**CEP:** 20.031-040

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2215-1485

**E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br