



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Renata Lacerda Marques Stefaisk

**Representações sociais da aids entre pessoas vivendo com HIV: uma
análise das memórias comuns**

Rio de Janeiro

2019

Renata Lacerda Marques Stefaisk

Representações sociais da aids entre pessoas vivendo com HIV: uma análise das memórias comuns

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^a. Dr^a. Denize Cristina de Oliveira

Rio de Janeiro

2019

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

S816 Stefaisk, Renata Lacerda Marques.
Representações sociais da aids entre pessoas vivendo com HIV: uma análise das memórias comuns /Renata Lacerda Marques Stefaisk. - 2019.
142 f.

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

1. Representações sociais. 2. HIV (Vírus). 3. Aids (Doença). 4. Memória. I. Oliveira, Denize Cristina de. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

Kárin Cardoso CRB 6287

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

Assinatura

Data

Renata Lacerda Marques Stefaisk

Representações sociais da aids entre pessoas vivendo com HIV: uma análise das memórias comuns

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 22 de fevereiro de 2019.

Banca examinadora:

Prof^a. Dra. Denize Cristina de Oliveira (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem – UERJ

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

Prof^a. Dra. Gláucia Alexandre Formozo
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2019

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação ao meu marido e aos meu pais, maiores inspirações da minha vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus, o grande autor da minha vida, por me sustentar até aqui e me permitir vivenciar a realização de mais um sonho.

Ao meu amor, Diego, por ser meu maior incentivador, dedicado e incansável, vivendo o mestrado junto comigo e acreditando em mim a cada novo passo desse trajeto. Dedico a você este momento.

Aos meu pais, Wilson e Riulsa, pelo amor incondicional e por despertarem em mim a curiosidade e o desejo pelo aprendizado, me incentivando a cada dia rumo ao meu objetivo.

À minha orientadora, Denize Oliveira, pela compreensão e por todos os ensinamentos nesses dois anos de caminhada acadêmica e de vida.

Aos professores Sérgio, Thelma, Tosoli, Gláucia, Tadeu e demais membros do grupo de pesquisa pela grande contribuição para a minha formação e aprendizado.

Aos colegas de mestrado e grupo de pesquisa por dividirem comigo o aprendizado e as alegrias deste caminho.

À equipe de enfermagem do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle/UNIRIO por colaborarem para o avanço na minha formação e aperfeiçoamento profissional.

Às pessoas que vivem com HIV por gentilmente aceitarem participar deste estudo, contribuindo para a geração de conhecimento científico e me ensinando de uma maneira tão real sobre amor, persistência e empatia.

RESUMO

STEFAISK, Renata Lacerda Marques. **Representações sociais da aids para pessoas vivendo com HIV**: uma análise das memórias comuns. 2019. 142f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

Este estudo objetiva analisar as diferenças na composição das representações sociais da aids de pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e que vivenciaram diferentes momentos epidemiológicos da síndrome. Trata-se de um estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, apoiado na Teoria das Representações Sociais (TRS), a partir de uma abordagem estrutural, e nos preceitos teóricos da memória. Participaram do estudo 384 sujeitos que vivem com HIV e realizam acompanhamento em Serviços de Atenção Especializada localizados nos municípios do Rio de Janeiro, Niterói e Macaé. Foi aplicado um questionário de caracterização dos participantes, outro para coleta de evocações livres ao termo indutor “aids” e realizada uma entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados pelos *softwares* SPSS e *Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations* (EVOC) 2005, com a construção de um quadro de quatro casas. As entrevistas passaram por um processo de análise de conteúdo temática, para contextualizar os conteúdos representacionais identificados na análise estrutural. Para o grupo geral, foram definidos no possível núcleo central os elementos “preconceito”, “medo”, “morte”, “tristeza”, “doença-normal” e “tratamento”. Os quatro primeiros sugerem a manutenção de significados negativos como elementos de permanência e memórias. Os elementos “doença-normal” e “tratamento” são conceitos positivos incorporados mais recentemente à representação e refletem os elementos trazidos na 1ª periferia pelas evocações “força-de-vontade” e “cuidados-saúde”. A 2ª periferia possui os elementos positivos “prevenção”, “vida-normal”, “adaptação” e “medicações” e os elementos negativos “depressão” e “isolamento”. Na zona de contraste constam os elementos “ruim”, “sofrimento”, “adoecimento”, “família” e “cura”. Observou-se a existência de muitos elementos compartilhados nas representações do grupo com idade menor ou igual a 40 anos e com mais de 40 anos. Dessa forma, sugere-se a existência de uma mesma representação que recebe diferentes influências a partir da idade dos sujeitos de cada grupo. Os elementos negativos preservados das memórias do início da epidemia são diferentes, estando mais presentes no grupo mais jovem. Conclui-se que a representação da aids possui elementos presentes desde o início da epidemia associados a conceitos construídos mais recentemente, os quais demonstram o processo de transformação da representação da aids. Há maior presença de elementos negativos preservados das memórias do início da epidemia no grupo mais jovem e maior positividade no grupo mais velho, fato que pode incentivar ações de cuidado de si para esse grupo.

Palavras-chave: Representações sociais. HIV/Aids. Memória.

ABSTRACT

STEFANISKA, Renata Lacerda Marques. **Social representations of AIDS for people living with HIV**: an analysis of common memories. 2019. 142f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

This study aims to analyze the differences in the composition of the social representations of AIDS of people living with the Human Immunodeficiency Virus (HIV) and who experienced different epidemiological moments of the syndrome. This is a descriptive exploratory study with a qualitative approach, based on the Social Representation Theory (SRT), based on a structural approach and theoretical precepts of memory. A total of 384 subjects living with HIV and followed up in Specialized Care Services located in the cities of Rio de Janeiro, Niterói and Macaé participated in this study. A questionnaire was applied to characterize the participants, another to collect free evocations to the term “aids” and a semi-structured interview was conducted. Data were analyzed by the softwares SPSS and *Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations* (EVOC) 2005, with the construction of a table of four houses. The interviews underwent a process of thematic content analysis, to contextualize the representational content identified in the structural analysis. In the analysis of the general group, the elements “prejudice”, “fear”, “death”, “sadness”, “normal-disease” and “treatment” were defined in the possible central core of the representation. The first four suggest the maintenance of negative meanings as elements of permanence and memories of this group. The elements “normal-disease” and “treatment” are positive concepts incorporated more recently to the representation and reflect the elements brought in the 1st periphery by the evocations “will-power” and “health-care”. The second periphery has the positive elements “prevention”, “normal-life”, “adaptation” and “medications” and the negative elements “depression” and “isolation”. In the contrast zone are the elements “bad”, “suffering”, “illness”, “family” and “cure”. In relation to the comparison between individuals of different age groups, we observed the existence of many elements shared in the representations of the group with age less than or equal to 40 years and the group with more than 40 years. Thus, it is suggested the existence of a same representation that receives different influences based on the age of the subjects in each group. The negative elements preserved regarding memories of the beginning of the epidemic in each group are different, being more present in the younger group. It is concluded that the representation of AIDS has elements that are present since the beginning of the epidemic associated with concepts built more recently, which demonstrate the process of transformation of the representation of AIDS. With respect to the different age groups, there is a greater presence of negative elements preserved regarding the memories of the beginning of the epidemic in the younger group and greater positivity in the older group, a fact that may encourage selfcare actions for this group.

Keywords: Social representations. HIV/AIDS. Memory.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização do sistema central e dos elementos periféricos de uma representação	45
Quadro 2 - Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “aids”. Rio de Janeiro, 2019	80
Quadro 3 - Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “aids” do grupo com idade menor ou igual a 40 anos. Rio de Janeiro, 2019	91
Quadro 4 - Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “aids” do grupo com mais de 40 anos. Rio de Janeiro, 2019	96

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos participantes de acordo com sexo. Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, 2019.....	71
Tabela 2 - Distribuição dos participantes de acordo com faixa etária. Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, 2019.....	72
Tabela 3 - Distribuição dos participantes de acordo com nível educacional. Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, 2019.....	73
Tabela 4 - Distribuição dos participantes de acordo com a principal fonte de informação acerca do HIV/aids. Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, 2019.....	74
Tabela 5 - Distribuição dos participantes de acordo com tempo de diagnóstico de HIV/aids. Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, 2019	76
Tabela 6 - Distribuição dos participantes de acordo com uso de TARV. Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, 2019.....	77
Tabela 7 - Distribuição dos participantes de acordo tempo de uso da terapia antirretroviral. Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, 2019	78

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DST	Doença Sexualmente Transmissível
EVOC	<i>Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations</i>
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
NC	Núcleo Central
OME	Ordem Média de Evocação
OMS	Organização Mundial da Saúde
RS	Representação Social
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Teoria das Representações Sociais
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	12
1	ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E PSICOSSOCIAIS DO HIV	20
1.1	Aspectos epidemiológicos do HIV	20
1.2	Aspectos psicossociais das pessoas que vivem com HIV	26
2	REFERENCIAL TEÓRICO	34
2.1	Teoria das Representações Sociais	34
2.1.1	<u>Aspectos conceituais da teoria geral das representações sociais</u>	34
2.1.2	<u>Abordagem estrutural das representações sociais</u>	41
2.2	Memória social e representações sociais	47
2.2.1	<u>O conceito de memória e a abordagem geracional</u>	47
2.2.2	<u>Articulação entre memória e a Teoria das Representações Sociais</u>	53
2.3	Cuidado de si e práticas de cuidado	56
3	METODOLOGIA	62
3.1	Tipo de estudo	62
3.2	Campo de estudo	63
3.3	Sujeitos do estudo	64
3.4	Coleta de dados	65
3.5	Análise dos dados	67
3.6	Aspectos éticos	70
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	71
4.1	Caracterização sociodemográfica e clínica do grupo estudado	71
4.2	Representação Social da aids: análise estrutural	79
4.2.1	<u>Representações sociais da aids do grupo de pessoas que vivem com HIV</u>	79
4.2.2	<u>Representações sociais da aids do grupo com idade menor ou igual a 40 anos</u>	90
4.2.3	<u>Representações sociais da aids do grupo com idade maior que 40 anos</u>	95
4.2.4	<u>Comparação das representações sociais da aids em função da idade</u>	101
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	110
	REFERÊNCIAS	114
	APÊNDICE A – Dicionário de padronização das evocações livres ao termo indutor “aids”	125

APÊNDICE B – Relatório Rangmot do termo “aids” do grupo geral.....	128
APÊNDICE C – Relatório Rangmot do termo “aids” do grupo com idade menor ou igual a 40 anos	130
APÊNDICE D – Relatório Rangmot do termo “aids” do grupo com idade maior que 40 anos	131
ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	132
ANEXO B – Instrumento de coleta de dados socioeconômicos e clínicos.....	133
ANEXO C – Formulário de Evocações Livres	135
ANEXO D – Roteiro de entrevista semiestruturada	136
ANEXO E – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro	138
ANEXO F – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro	139
ANEXO G – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal Fluminense.....	140

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O presente estudo está inserido no grupo de pesquisa “Qualidade de vida e suas construções simbólicas entre pessoas que vivem com HIV/aids no estado do Rio de Janeiro” coordenado pela Prof^a. Dr^a. Denize Cristina de Oliveira, o qual se enquadra na linha de pesquisa “Saberes, Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem”, do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

Por meio da participação no grupo de pesquisa, a autora pôde se aproximar das discussões acerca da pandemia do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids), bem como compreender a complexidade da sua influência sobre as condições de vida e as demandas de saúde da população do Rio de Janeiro.

Diante das mudanças epidemiológicas e sociais que transformaram o perfil da epidemia e também as formas de enxergar e lidar com essa doença, a autora se inquietou com as possíveis diferenças na constituição da representação social (RS) da aids entre grupos de diferentes faixas etárias. A partir desses dados pretende-se discutir se a vivência dos eventos marcantes das fases iniciais da doença e as memórias que podem ser guardadas desses fatos podem influenciar a maneira como a doença é representada.

Dessa forma, a questão que motivou este estudo foi aquela relativa à variação da representação em função da vivência com a aids, ou seja, se o grupo de sujeitos mais velhos teria construções representacionais diferentes dos mais jovens por possuírem maior tempo de exposição às informações acerca da síndrome, além de maior proximidade com os eventos que marcaram o início da epidemia.

Os primeiros casos de aids no Brasil foram descritos no ano de 1982, incidindo inicialmente nos principais centros urbanos da região Sudeste e, a partir desses, disseminando-se para as demais regiões do país, começando pelas metrópoles regionais, a partir do final da década de oitenta (BRITO; CASTILHO e SZWARCOWALD, 2000; KADRI; SCHWEICKARDT, 2016).

Observa-se que as características da epidemia da aids têm atravessado profundas transformações. Os grupos inicialmente mais afetados incluíram homens homossexuais,

usuários de drogas injetáveis e indivíduos que receberam transfusões de sangue, porém nos anos que se seguiram houve uma mudança no perfil da epidemia com o público heterossexual destacando-se como importante fonte de transmissão, fato que permanece até os dias atuais (LOBO et al., 2018).

Dessa forma, após o segmento populacional constituído por homens homossexuais ter sido mais atingido pela doença e passar por um período de expansão inicial, seguiu-se certa estabilização, possivelmente devido à grande mobilização social e à consequente adesão às práticas sexuais mais seguras nesse grupo, além da instituição da política de universalização do acesso aos antirretrovirais. Atualmente no Brasil a via de transmissão heterossexual exerce maior influência no cenário epidemiológico e contribui, também, de modo decisivo para o aumento do número de casos no público feminino (ALENCAR et al., 2016; BRITO; CASTILHO e SZWARCOWALD, 2000).

Nesse contexto, Silva (2013) destaca a ocorrência do processo de feminização da epidemia, caracterizado por um aumento nas taxas de infecção em mulheres, fato que se relacionou ao acesso desigual aos recursos sociais e econômicos disponíveis. A autora discute que a prática sexual heterossexual tem sido o principal meio de contaminação das mulheres e destaca, como fator relevante nesse processo, a diferenciação de gênero a qual gera formas desiguais de poder entre os sexos. De fato, as mulheres têm dificuldade de determinar o uso do preservativo, o que pode inclusive acarretar situações de violência ligadas às relações de poder baseadas no gênero, na sexualidade, na identidade e nas instituições sociais (SILVA, 2013).

Ademais, a perpetuação do conceito dos grupos de risco afeita ao início da epidemia, contribui para a crença, entre as mulheres, de que elas estão imunes à contaminação pelo vírus. Nesse grupo observa-se a crença de que, em vigência de relacionamentos estáveis e monogâmicos, onde há confiança entre os parceiros, o uso do preservativo pode ser descartado, diante da sensação de segurança trazida por esse tipo de relacionamento, fato que influencia fortemente na disseminação do vírus no público feminino. (LOBO et al., 2018).

Outras mudanças que foram observadas no perfil da epidemia ao longo do tempo incluem o aumento inicial no número de casos entre indivíduos com menor nível educacional e renda mais baixa, fato que demonstrou um processo de pauperização da doença, o qual não

se manteve até os dias atuais. Destaca-se, também, o aumento dos casos entre pessoas que se encontram nos extremos de idade (muito jovens ou idosos). Acrescenta-se, também, o processo de interiorização da infecção, caracterizado pela maior distribuição dos casos entre municípios distantes das metrópoles e comunidades com menor acesso aos serviços de difusão de informação e às ações de saúde (ALENCAR et al., 2016).

No que se refere ao aumento nos casos entre idosos, considera-se que ser, simultaneamente, soropositivo e idoso é uma situação complexa devido aos efeitos sobre a saúde física e mental causados por ambas as condições. Para os sujeitos em tais situações, o HIV é mais um dentre os diversos problemas de saúde enfrentados por eles. Essas diversas comorbidades associadas frequentemente dificultam a adesão e o acompanhamento da TARV, pois os idosos têm dificuldade de discernir alguns sintomas atribuindo-os especificamente ao HIV ou ao próprio processo de envelhecimento. Essa dúvida com relação à origem dos sintomas pode gerar desconfiança quanto à efetividade da medicação ou à possibilidade de progressão da doença (QUINN et al., 2017).

Essa diversidade de aspectos confere características próprias à epidemia de aids que a caracterizam como uma doença dinâmica e complexa, a qual exige abordagens multidisciplinares por parte dos serviços de saúde. Tal complexidade se constitui num desafio para os novos estudos referentes ao enfrentamento da doença (SOUSA et al., 2014).

A aids no Brasil despertou a atenção internacional, não somente pelo número de casos oficialmente notificados, mas também pela complexidade da epidemia e pela atuação do governo federal no sentido de promover o acesso universal e gratuito aos medicamentos, fato que influenciou fortemente o curso da doença. Nesse contexto, após mais de três décadas da epidemia, a aids se configura atualmente como uma doença infecciosa crônica que evidencia a necessidade de reformulação do cuidado em saúde, de modo a incluir o portador dessa síndrome numa atenção mais integral (SOUSA; SILVA, 2013).

Destaca-se que o advento da aids promoveu uma ampliação do debate acerca das abordagens biomédicas e psicossociais da doença, demonstrando que aquilo que é classificado em cada cultura como crença, saúde ou estigma pode influenciar e até determinar os caminhos da história natural de uma epidemia. Dessa forma, aquilo que hoje é conhecido como aids é o produto de uma interação complexa a qual aponta para diferentes dimensões da epidemia, que

trouxe grandes desafios à área científica, colocou em evidência novos atores dos movimentos sociais e, principalmente, possibilitou o aumento da visibilidade das questões concernentes à sexualidade (GALVÃO, 2000).

Diante do contexto de modificação do curso da aids, a Teoria das Representações Sociais (TRS) traz um caminho para a compreensão do saber popular e coletivo desenvolvido acerca dessa síndrome. Nesse contexto, Moscovici apresenta a seguinte definição: “a representação social é uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos no quadro da vida cotidiana” (MOSCOVICI, 1978, p. 26 apud VILLAS BÔAS, 2004).

Para Abric (1994), ao elaborar a representação social de um objeto, o sujeito o reconstrói, constituindo-o em seu sistema cognitivo, de modo a torná-lo adequado ao seu próprio conjunto de valores, o qual depende de sua história, mas também do contexto social e ideológico no qual esse grupo está inserido. Dessa forma, essa representação reestrutura a realidade para permitir que as características do objeto sejam integradas com as experiências anteriores do sujeito e as normas e valores do grupo.

Sabe-se que desde os primórdios da doença, a aids tem se apresentado como um objeto representacional sensível, profundamente marcado por normas sociais e valores morais e cuja construção biomédica, simbólica e social ocorreram de maneira simultânea. Nesse contexto, estudar a representação social dessa patologia possibilitará o avanço rumo à compreensão dessa síndrome complexa e profundamente marcada por aspectos biopsicossociais (OLIVEIRA, 2013).

Por se tratar de uma síndrome multifacetada, amplamente divulgada pela mídia e que atravessou diferentes momentos históricos, apresentando mudanças no seu perfil epidemiológico ao longo dos anos, infere-se que a forma como a aids é representada pelos grupos atualmente pode ter sido influenciada pelas lembranças que esse grupo guarda dos eventos que marcaram o início da epidemia da aids.

Dessa forma, o conceito de memória se torna relevante, uma vez que as lembranças com relação ao advento da aids e, portanto, as representações sociais, podem variar em grupos que compõem diferentes gerações. Nesse contexto, Sá (2015a, p. 318) declara que

A memória humana não é uma reprodução das experiências passadas, e sim uma construção, que se faz a partir dessas experiências, por certo, mas em função da realidade presente e com o apoio de recursos proporcionados pela sociedade e pela cultura.

Nesse sentido, Emelyanova (2002, p.140 apud NAIFF; SÁ; NAIFF, 2008) considera que “a memória social pode ser concebida tanto como um processo de atualização das representações sociais do passado, quanto como um processo de elaboração, de transformação ou de esquecimento destas representações sociais”. Dentro da instância da memória social, destaca-se para este estudo o conceito de memórias comuns, as quais são vistas, segundo Sá (2015, p.331) “como uma coleção de numerosas memórias pessoais acerca de um mesmo objeto que se desenvolveram independentemente umas das outras por força da participação comum em um dado período histórico”.

No que se refere às representações sociais acerca da aids, sabe-se que sua construção foi balizada por eventos que influenciaram fortemente o curso da doença, com destaque para o advento da terapia antirretroviral de alta potência (TARV). Atualmente, o início imediato do uso do antirretroviral está recomendado para todas as pessoas com HIV, independentemente do seu estado clínico e/ou imunológico. Essa recomendação considera, além dos evidentes benefícios de redução da morbimortalidade, a diminuição da transmissão da infecção e da incidência de tuberculose, além da adoção de uma alternativa terapêutica mais bem tolerada (BRASIL, 2018), podendo gerar novas mudanças nas representações acerca da síndrome.

Diante das mudanças no perfil da epidemia influenciadas pelo uso da TARV e evidenciadas pelos benefícios globais decorrentes da supressão viral e da melhora na função imunológica das pessoas com o vírus, a universalização do acesso à TARV, implementada por meio de legislação específica em 1996, é considerada um marco na história da doença que influenciou profundamente o seu curso.

Dessa forma, as transformações ocorridas no decorrer dos anos após o início da distribuição gratuita dos antirretrovirais produziram mudanças expressivas no perfil epidemiológico e na evolução clínica da aids, trazendo uma melhora do prognóstico relacionado à diminuição da mortalidade devido à doença e ao aumento na sobrevivência desses indivíduos. No contexto dessas mudanças percebe-se que os reflexos da universalização do acesso a TARV foram percebidos mais claramente a partir do ano de 1998, o qual registrou uma queda de cerca de 27% nas taxas de mortalidade devido à doença, quando comparadas ao

ano de 1996 (BARROS; GUIMARÃES; BORGES, 2012; BRASIL, 2005). Em termos de constituição da RS da aids, observou-se gradativo deslocamento do termo morte para a periferia da representação, conforme aponta Oliveira (2013).

No contexto da epidemia de uma doença grave que rapidamente se espalhou pelo mundo e atravessou períodos epidemiológicos tão específicos, é possível inferir que a representação que os grupos elaboram acerca da aids pode ser influenciada pelo momento histórico da doença vivenciado diferentes grupos sociais.

Nesse sentido, é possível inferir que grupos que vivenciaram a fase inicial da epidemia, antes de 1996, período marcado por altos índices de letalidade e ausência de tratamento eficaz disponível para a doença, possuam memórias e representações diferentes daquele grupo que vivenciou a epidemia já instalada, num período em que a aids ainda se mantinha como uma doença grave e potencialmente fatal, porém já existia uma alternativa de tratamento disponível.

Diante do exposto, a hipótese deste estudo é que hoje coexistem diferenças representacionais acerca do objeto “aids” devido ao fato dos sujeitos que constroem essa representação social terem vivenciado diferentes momentos históricos e epidemiológicos da doença. Nesse contexto, destaca-se como fato marcante o advento da TARV, a qual gerou redução da mortalidade por HIV, notadamente a partir do ano de 1998.

Diante do exposto, o problema deste estudo foi definido a partir do questionamento: grupos de portadores de HIV/aids que vivenciaram diferentes momentos históricos da doença representam a aids de maneira diferente? Nesse contexto, o objeto estudado são as representações sociais da aids de pessoas vivendo com HIV.

O objetivo geral deste estudo é analisar as diferenças na composição das representações sociais da aids de pessoas que vivem com HIV/aids que vivenciaram diferentes momentos epidemiológicos da síndrome.

Os objetivos específicos são:

- a) Descrever os conteúdos e a estrutura da representação social da aids em um grupo que vive com a síndrome;
- b) Comparar os conteúdos e a estrutura das representações sociais da aids em função da faixa etária;

- c) Identificar os conteúdos relativos às memórias sociais presentes nas representações analisadas;
- d) Discutir as implicações das diferenças das representações sociais da aids para as práticas de cuidado de si.

A realização deste estudo se justifica na medida em que compreender essa síndrome complexa torna-se decisivo para a elaboração de estratégias que permitam a melhoria da saúde dessa população, inclusive considerando-se a influência da aids tanto em termos de saúde coletiva quanto em seus aspectos econômicos e sociais. Para tanto, considera-se que os resultados provenientes deste estudo podem indicar caminhos para a compreensão da memória compartilhada por esses grupos, importante elemento para a constituição das representações desse coletivo.

A compreensão do senso comum e das ideias que os grupos constroem sobre a aids pode contribuir para a geração de conhecimentos mais aprofundados e concretos acerca dessa síndrome e da maneira como os seus portadores lidam com ela. Dessa forma, estudar estas representações sociais pode fornecer um direcionamento para o conhecimento da configuração simbólica do fenômeno e os modos de pensar e vivenciar a aids por esses grupos.

Acrescenta-se que a relevância deste estudo é decorrente das suas contribuições para o campo da saúde, por meio dos subsídios que serão gerados para o atendimento integral aos sujeitos portadores de HIV/aids a partir do conhecimento das suas representações e das particularidades geracionais que influenciam a compreensão da doença bem como suas implicações para as suas práticas.

No que se refere ao abrangente campo de estudos da enfermagem, conhecer essas representações permite compreender o saber construído pelo grupo acerca do fenômeno da aids, sob a perspectiva da memória, que é individual, mas que também se apresenta como uma construção social e coletiva. Dessa forma, entende-se que as representações sociais são constitutivas das práticas difundidas coletivamente e que conhecer a representação dos grupos é um passo para a compreensão das suas condutas, inclusive no que se refere ao cuidado de si.

Acrescenta-se, também, que conhecer as ideias que permeiam o pensamento popular acerca da aids é também um passo fundamental para o direcionamento de ações de saúde coletiva que visem promover maior adesão ao tratamento, prevenir a incidência de comorbidades e promover a qualidade de vida dos indivíduos que vivem com a síndrome.

1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E PSICOSSOCIAIS DO HIV

1.1 Aspectos epidemiológicos do HIV

A década de oitenta ficou registrada na história do Brasil como um período importante e marcado por profundas mudanças nos cenários do país. Esse período brasileiro coincidiu com o enfrentamento de uma grave crise social, política e econômica e foi marcado pela restauração da democracia após mais de 20 anos de regime militar (MALISKA, 2015). Nesse contexto, uma sociedade que convivia com grandes contrastes sociais e econômicos, vivenciou o processo de reabertura política que trouxe consigo o surgimento de novas organizações e novos atores no cenário político e social.

Nesse contexto de transformações, as notícias acerca da aids começaram a chegar ao Brasil antes mesmo que os primeiros casos da doença fossem registrados no país. Galvão (2000) discute que esse fato se deu devido às primeiras notícias veiculadas na mídia brasileira terem como principal fonte de informação as agências norte-americanas. Devido a essa característica, as ideias acerca da aids no país receberam profunda influência da abordagem que a doença recebia nos Estados Unidos. Esse fato influenciou a construção de um imaginário social atrelado ao modo como a doença foi divulgada naquele país, com destaque para os grupos de risco, especialmente os homossexuais.

A doença recém descoberta recebeu um nome provisório de doença dos 5H em razão de casos registrados em homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) e prostitutas (*hookers* em inglês). No mesmo ano do seu surgimento, as autoridades sanitárias detectam a possibilidade de transmissão por meio do ato sexual, pelo uso de drogas injetáveis e pela exposição a sangue e seus derivados (BRASIL, 2018).

Dessa forma, o curso histórico da doença criou uma relação entre o HIV e comportamentos que não possuíam aceitação na sociedade da época, com uma associação entre a aids e impureza, promiscuidade e marginalização. Por essa razão, termos divulgados

inicialmente pela imprensa norte americana como “câncer gay” ou “praga gay” foram reproduzidos pela mídia do país, incentivando a população local a replicar tais denominações (LOBO et al., 2018).

Atualmente, sabe-se que a infecção pelo HIV se associa a um amplo espectro de manifestações clínicas, que abarcam desde a fase aguda até a fase avançada da doença. Em indivíduos sem tratamento, estima-se que o tempo entre o contágio e o surgimento da doença seja de cerca de 10 anos. A aids é a doença que pode ser causada após o contágio pelo vírus HIV e corresponde ao estágio mais avançado da infecção por esse vírus o qual ataca o sistema imunológico, especialmente os Linfócitos TCD4+, tornando o organismo vulnerável a outras infecções. Dessa forma, o surgimento de infecções oportunistas como pneumocistose, neurotoxoplasmose e tuberculose atípica, é definidor da ocorrência da aids (BRASIL, 2018).

Nos anos 1980, a doença era descrita como uma condição aguda, a qual se manifestava rapidamente, não possuía tratamentos disponíveis e se caracterizava por um desfecho rápido e elevadas taxas de mortalidade. Esse contexto, no entanto, começou a ser modificado com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), respaldado pela Constituição de 1988, a qual foi fundamental para o desenvolvimento da política brasileira de aids que se desenharia nos anos seguintes e que influenciou fortemente o curso da epidemia (KADRI; SCHWEICKARDT, 2016).

Os anos entre 1986 e 1997 foram considerados o período crítico da epidemia, em que a mediana de sobrevida era de 10,3 meses, pouco se conhecia acerca da aids e o manejo das infecções oportunistas era incipiente (ROSSI et al., 2012). Nesse contexto, o surgimento da TARV influenciou o curso da doença, modificando os seus padrões de morbimortalidade.

Dessa forma, a publicação dos resultados dos esquemas combinados dos inibidores de proteases associados à importante mobilização da sociedade civil influenciou a promulgação da lei federal que garantia o acesso universal e gratuito aos medicamentos no SUS. O Brasil foi, então, um dos primeiros países, dentre os de baixa e média renda, a fornecer o tratamento gratuito para pessoas que viviam com aids (UNAIDS, 2017a).

Sob esse aspecto, a lei da propriedade industrial nº 9.272, com data de 14 de maio de 1996, determinou as regras para obtenção e manutenção de patentes dos medicamentos antirretrovirais. A lei 9313/96 determina que é de responsabilidade do governo, sendo

financiada com recursos do orçamento da Seguridade Social da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, a distribuição gratuita de toda a medicação necessária ao tratamento dos portadores de HIV/aids (BRASIL, 1996).

Bandeira et al. (2017) consideram que a introdução da TARV somada às ações de prevenção e controle da infecção pelo HIV e outras doenças sexualmente transmissíveis, têm resultado em alterações no padrão da epidemia. Esse fato é reforçado pelo estudo conduzido por Rossi et al. (2012) o qual analisou as taxas de mortalidade entre 1982 e 2002 e observou uma tendência de queda desde 1996, quando da introdução da TARV tríplice e pelo estudo de Bandeira et al. (2017) que concluiu que a introdução da TARV tem gerado queda na carga viral e aumento nas taxas de Linfócitos TCD4+, reduzindo hospitalizações e a transmissão do vírus.

Por meio do esforço do governo federal, o Brasil tem hoje uma das maiores coberturas de tratamento antirretroviral entre os países de baixa e média renda, com mais da metade das pessoas que vivem com HIV (cerca de 64%) possuindo acesso à TARV. Esse valor é superior à média global em 2016, quando cerca de 53% das pessoas com HIV se encontravam em uso da terapia (UNAIDS, 2017a).

A disponibilização desse tratamento orientou profundamente o curso da epidemia e influenciou a adoção de uma nova perspectiva para a aids, de forma que os sujeitos passaram a elaborar estratégias de enfrentamento da doença. Dessa forma, o ano de 1996, marcado pelo advento da TARV, é considerado como marco histórico brasileiro no enfrentamento da aids. Como consequência da universalização do acesso à terapia, o ano de 1998 apresentou uma queda de 28% na taxa geral de mortalidade por aids no Brasil quando comparada ao ano de 1996 (BRASIL, 2005).

Ao longo da história da doença, diversos fatores influenciaram a redefinição, pela Organização Mundial da Saúde, da aids como uma condição crônica, enquanto doença tratável e clinicamente manejável. Três fatores principais atuaram influenciando essa mudança: os avanços do conhecimento científico acerca da história natural da doença; a descoberta dos marcadores laboratoriais capazes de monitorar a progressão da aids, como o CD4 e a carga viral, e o surgimento e avanços do uso da terapia antirretroviral (ALENCAR et al., 2008).

Sob esse aspecto, observa-se que a diminuição das taxas de morbimortalidade da aids nos últimos anos gerou também o aumento da ocorrência de doenças cardiovasculares, hipertensão e diabetes entre o grupo de portadores. Esse novo cenário reforçou a atribuição do HIV à um status de doença crônica e demandou uma ação de saúde multidisciplinar e contínua como forma de oferecer um atendimento integral aos indivíduos portadores do vírus (BRASIL, 2018).

Dessa forma, nas diversas localidades do mundo têm sido registrados avanços no que se refere à atuação frente à aids. Cerca de 53% de todas as pessoas que vivem com HIV no mundo agora têm acesso ao tratamento e as mortes relacionadas à doença caíram de 1,9 milhão em 2005 para 1 milhão em 2016. Considerando a continuidade desses avanços, os dados demonstram que o mundo pode estar no caminho certo para atingir o objetivo global de 30 milhões de pessoas em tratamento no ano de 2020 (UNAIDS, 2017b).

Como caminho para alcançar essa meta, necessária para reverter a tendência de propagação do HIV, o Brasil assumiu o compromisso com os objetivos de desenvolvimento do milênio propostos pela Organização das Nações Unidas. Tais objetivos foram estabelecidos para acelerar o progresso na resposta ao vírus e definem que, até 2020, 90% de todas as pessoas vivendo com HIV conheçam seu estado sorológico positivo para o vírus, 90% de todas essas pessoas diagnosticadas com HIV tenham acesso ao tratamento antirretroviral e 90% de todas as pessoas em tratamento possuam carga viral indetectável (UNAIDS, 2017b).

Apesar desse movimento internacional com o objetivo de controlar a aids e de todas as mudanças que culminaram na sua redefinição como uma doença crônica clinicamente manejável, o Brasil ainda possui um longo caminho a ser percorrido rumo à melhoria da assistência a essas pessoas. De fato, os dados brasileiros apontam que, após mais de trinta anos da descoberta da aids, ela ainda se configura como uma doença grave, que possui grande impacto social e tem vivenciado aumento em algumas de suas taxas de mortalidade (GRANJEIRO; CASTANHEIRA; NEMES, 2015).

Atualmente o Ministério da Saúde tem utilizado como estratégia de controle do HIV e das demais infecções sexualmente transmissíveis a promoção da gestão compartilhada da atenção a esses sujeitos entre os serviços de atenção especializada e a Atenção Básica. Tal

ação tem como objetivos a ampliação do acesso e estabelecimento de vínculo entre essas pessoas e o sistema de saúde além de trazer possibilidades de um atendimento de qualidade e de melhora do prognóstico dos indivíduos com HIV/aids (BRASIL, 2018).

De acordo com o boletim epidemiológico publicado pelo Ministério da Saúde, entre 1980 e junho de 2017, foram notificados no Brasil, 882.810 casos de aids, sendo que o país tem registrado uma média anual de 40 mil novos casos da doença nos últimos cinco anos. A distribuição proporcional dos casos, identificados de 1980 até junho de 2017, mostra uma concentração na região Sudeste e Sul, correspondendo a 52,3% e 20,1% dos casos, respectivamente. As regiões Nordeste, Centro-Oeste e Norte correspondem a 15,4%, 6% e 6,1% do total dos casos notificados, respectivamente (BRASIL, 2017).

A taxa geral de detecção da doença no Brasil tem apresentado uma queda gradativa nos últimos dez anos, com uma média de 20,7 casos/100 mil habitantes. Nesse mesmo período, a região Centro-Oeste demonstra certa estabilização; as regiões Sudeste e Sul têm apresentando uma importante tendência de queda (de 23,5 e 30,2 para 17,3 e 25,3 casos/100 mil habitantes, respectivamente), e as regiões Norte e Nordeste apresentam uma tendência linear de crescimento da taxa de detecção (BRASIL, 2017).

No que se refere aos avanços mundiais para o alcance dos desafios propostos pela UNAIDS para o ano de 2020, sabe-se que atualmente cerca de 70% das pessoas vivendo com HIV conhecem seu estado sorológico, 77% dessas pessoas têm acesso ao tratamento antirretroviral, e 82% de todas as pessoas em tratamento possuem carga viral indetectável. O cenário no Brasil está mais próximo do preconizado em alguns aspectos, pois cerca de 87% das pessoas vivendo com HIV estão diagnosticadas, 64% dessas pessoas têm acesso ao tratamento antirretroviral, e 90% de todas as pessoas em tratamento estão em supressão viral (UNAIDS, 2017a).

Entre os anos de 1980 e 2003 houve um aumento no número de casos de HIV entre mulheres em todos os países do mundo, porém, apesar de esse ter sido um fenômeno notoriamente mundial, em nenhum outro país o processo de feminização da epidemia ocorreu de modo tão rápido quanto no Brasil. Nesse período a razão entre os sexos caiu sistematicamente, passando de 26,5 em 1985 para 1,5 homens por mulher em 2005 (GARCIA et al., 2015).

Apesar desse processo intenso de feminização, dados mais recentes apontam que nos últimos 10 anos houve um declínio no número de casos nesse público. Atualmente, se vivencia certa redução gradual no número de casos entre mulheres, o que acompanhou a modificação da razão entre homens e mulheres infectados, de 1 caso em mulher para cada 1,2 casos em homem em 2006 para 1 caso em mulher para cada 3 casos em homem no ano de 2015 (LOBO et al., 2018; UNAIDS, 2017a).

Apesar desse fato, estudos destacam que, em contextos de alta prevalência, as mulheres permanecem com um risco inaceitavelmente elevado de infecção pelo HIV. Esse fato é decorrente da desigualdade de gênero, discriminação e violência que durante décadas têm dificultado o acesso desse grupo aos serviços de saúde, colocado as mulheres em situação de risco para o HIV e outras infecções sexualmente transmissíveis (UNAIDS, 2017a).

Globalmente, a diminuição da prevalência em mulheres associada ao aumento para 76% em 2016 do acesso aos medicamentos contra o HIV, com foco na redução da transmissão do vírus de mãe para filho, acarretaram uma grande diminuição nos riscos de infecção enfrentados pelo feto. Como resultado, as novas infecções por HIV entre crianças diminuíram 47% desde 2010 (UNAIDS, 2017a).

Diante da amplitude da distribuição dos casos da doença, evidenciados pelo seu cenário epidemiológico, Okuno et al. (2014) destacam que a prevenção e o controle do vírus têm sido um grande desafio para a área da saúde nas últimas três décadas. Os autores acrescentam também que a pandemia gerada pelo HIV é de natureza complexa, com uma propagação persistente, a qual atinge, em especial, populações mais vulneráveis e indivíduos que se expõem a comportamento de risco (OKUNO et al., 2014).

Diante do cenário clínico e epidemiológico da doença, diversas ações públicas têm sido colocadas em prática a fim de diminuir o impacto dessa síndrome sobre o contexto social e de saúde pública do país. Acrescenta-se que a experiência brasileira na resposta à aids tem contribuído para consolidar convicções de que o sucesso das estratégias de cuidado está fortemente relacionado às políticas de promoção à saúde e dos direitos humanos (GRANJEIRO; CASTANHEIRA; NEMES, 2015).

Nesse contexto, associam-se aos novos métodos de prevenção, as ações estruturais que promovem redução do estigma e da discriminação além de inserção social e eliminação de

barreiras legais, que farão com que as taxas de incidência e mortalidade sejam controladas nos grupos sociais mais atingidos pela epidemia, trazendo melhoria da qualidade de vida dessa população (GRANJEIRO; CASTANHEIRA; NEMES, 2015).

Num contexto em que o conhecimento científico e a comunidade internacional apontam para a necessidade de um controle mais efetivo da epidemia no mundo é necessário que o Brasil atue mais firmemente no controle da doença. A atuação frente à essa situação deve conjugar experiências bem-sucedidas da resposta brasileira, com as oportunidades trazidas pelos novos conhecimentos constantemente produzidos no campo da prevenção e do cuidado à aids (GRANJEIRO; CASTANHEIRA; NEMES, 2015).

1.2 Aspectos psicossociais das pessoas que vivem com HIV

O advento da aids ficou marcado por essa ser a primeira doença cujas histórias médica e social se desenvolveram de modo simultâneo. De fato, a ausência inicial de referências médicas e o fato da mídia e dos grupos se apoderarem juntos do conhecimento acerca da doença favoreceu a qualificação social em torno da aids e dos indivíduos acometidos por ela. Nesse contexto, a inexistência inicial de informações científicas concretas acerca da doença influenciou a elaboração por parte da população de teorias relativas aos portadores e aos modos de contágio (JODELET, 2001).

Sousa et al. (2014) reforçam que a epidemia da aids mostrou que não há um modo único de distribuição dos seus desdobramentos, mas levantou questões ainda mais relevantes no sentido de que o processo saúde-doença é mediado por diversos determinantes e condicionantes que vão desde o indivíduo enquanto sujeito e a partir de suas intersubjetividades, à sociedade como um todo, incluindo os aspectos macroestruturais que influenciam o processo de adoecimento. Dessa forma, depreende-se que não existe um agente agressor que seja unicamente responsável pela doença, mas diversos agentes que atuam num ambiente cultural e sociopolítico, bem como no aspecto intersubjetivo das pessoas (SOUSA; SILVA; PALMEIRA, 2014).

Nesse contexto, além dos aspectos fisiológicos e clínicos que sofrem intensas alterações nos portadores do HIV, observa-se que conviver diariamente com a doença traz à tona também questões mais subjetivas e de cunho social. De fato, Trigueiro et al. (2016) relatam que as doenças podem conferir marcas sociais por seu caráter devastador, a exemplo da peste negra, gripe espanhola ou o câncer, encarado como o mal do século atual. Porém, nenhuma dessas doenças carregam uma carga estigmatizante como a aids, que em um curto espaço de tempo atingiu milhares de pessoas e gerou sequelas irreversíveis nas esferas social, econômica e política (TRIGUEIRO et al., 2016).

Destaca-se que o termo estigma tem suas origens atribuídas à Grécia Antiga e refere-se a sinais corporais que expressavam algo extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os possuía. Na década de 1960, o termo recebeu novo destaque, sendo evidenciado o papel da sociedade na construção do estigma. Acrescenta-se a essa discussão a compreensão de que o normal e o estigmatizado não são pessoas, mas perspectivas que são construídas em situações sociais e em virtude de normas não cumpridas (GOFFMAN, 1988 apud MOREIRA et al., 2010).

As diferentes respostas à epidemia ao longo dos anos contribuíram para a alteração dos conceitos que refletiam a representação social do HIV/aids. Inicialmente, o desconhecimento da doença gerou a generalização do termo “grupos de risco”, que agregava homossexuais, hemofílicos, profissionais do sexo, usuários de drogas e haitianos e influenciava fortemente o caráter estigmatizante da doença.

As mudanças no perfil epidemiológico evidenciaram a susceptibilidade de todos os indivíduos à infecção, corroborando para o uso do termo “comportamento de risco”, o qual, em contrapartida, ajudou a reforçar a culpabilização dos sujeitos acometidos pela doença. Atualmente, propõe-se o conceito de vulnerabilidade, uma vez que, considerando-se um conjunto de fatores, todas as pessoas são possivelmente predispostas ao contágio (BORTOLOTTI et al., 2014).

O conceito de vulnerabilidade busca abarcar uma percepção de que a possibilidade de exposição ao vírus HIV não resulta apenas de um conjunto de aspectos individuais, mas também coletivos e contextuais, os quais acarretam maior ou menor disponibilidade de recursos para se proteger da infecção e, conseqüentemente, do adoecimento pelo vírus. Nesse

contexto, discute-se que a análise da vulnerabilidade integra uma dimensão individual, a qual abarca as informações e práticas dos sujeitos, uma dimensão social, que inclui os aspectos da vida em sociedade e os fatores contextuais que influenciam as práticas individuais, e uma dimensão programática, a qual discute como as instituições, especialmente as de saúde, educação, bem-estar social e cultura, reproduzem ou mesmo agravam condições de iniquidade social e vulnerabilidade (AYRES et al., 2006).

A saúde deve ser compreendida então como um conjunto de condições integrais, individuais e coletivas que sofrem influência de diversos fatores de ordem biológica, social, econômica e cultural. Dessa forma, não é possível considerar os sujeitos como unidades estáticas e independentes. Da mesma forma, não se deve ignorar o fato de que as relações sociais produzem representações, comportamentos e valores que afetam as condições de vida e saúde dos grupos. Nesse contexto, a perspectiva de vulnerabilidade funciona como recurso interpretativo da condição da pessoa humana nas sociedades (GARCIA et al., 2015)

Oliveira et al (2015) acrescentam que, num contexto de uma epidemia complexa e que atinge diferentes grupos sociais, a conquista do acesso ao tratamento, a adesão à terapia antirretroviral, a ampliação da oferta do diagnóstico e a cronicidade da doença têm provocado impactos na qualidade de vida das pessoas afetadas pelo vírus, levando a um aumento no tempo de sobrevivência, à queda da morbimortalidade, ao aumento da expectativa de vida e à ressignificação de projetos futuros.

Dessa forma, observa-se que os avanços científicos e o maior conhecimento acerca da doença promoveram possibilidades de manejo clínico que trouxeram consigo melhorias na qualidade de vida desse grupo. Nesse contexto, destaca-se que, se por um lado os avanços na compreensão da doença levaram ao aumento da sobrevivência, em contrapartida também trouxeram à tona outras facetas do processo saúde-doença como os desafios psicossociais do viver com aids (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015).

Atualmente, viver com HIV e manifestar a doença continuam sendo condições estressantes e que exigem muito do doente em diversos aspectos, entre eles o psicológico, físico e social. Nesse contexto, e diante dos recentes avanços que promoveram o aumento da expectativa de vida desses indivíduos e estimularam a luta pelo enfrentamento da aids,

questões concernentes à bioética e aos aspectos socioculturais passaram a receber mais atenção (OKUNO et al., 2014).

Sabe-se que desde o surgimento dos casos iniciais de aids, as impressões sobre os seus modos de contágio foram associadas a aspectos morais e imagens de imoralidade e transgressão foram maciçamente difundidos pela mídia e assimilados pela população, gerando uma representação negativa dessa doença (ANTUNES et al., 2014; NOGUEIRA et al, 2015).

Nesse contexto, as práticas sociais de discriminação vivenciadas atualmente pelas pessoas que vivem com HIV/aids são justamente um reflexo da perpetuação, ainda existente na sociedade, dessas concepções que consideram a doença como fruto de um comportamento de transgressão social, o que reforça práticas de preconceito e estigmatização (ANTUNES et al., 2014).

Revelar sua condição sorológica à sociedade traz ao portador de HIV/aids a possibilidade de sofrer preconceito por parte do parceiro, família ou amigos. Nesse caso, o indivíduo frequentemente passa a ser julgado como uma pessoa marcada por uma doença grave, transmissível e potencialmente fatal. Essa situação dificulta a construção de laços afetivos e redes de apoio (LOBO et al., 2018).

Costa et al. (2012) ressaltam como consequência desse preconceito, o distanciamento imposto pelos próprios portadores da síndrome, os quais passam a evitar formas de contato social. Além disso, o ocultamento da condição sorológica é uma estratégia de sobrevivência social comum entre esse grupo, a qual visa permitir que eles continuem exercendo suas atividades cotidianas sem serem discriminados no âmbito familiar, social ou do trabalho (GOMES; SILVA; OLVEIRA, 2011).

Para esse grupo, o silêncio acerca do seu diagnóstico se configura como uma forma de autoproteção e autopreservação, com o intuito de evitar situações de preconceito e discriminação. No entanto, essa conduta traz prejuízos ao grupo portador de HIV, tendo em vista que ela pode potencializar a evolução da doença e implicar em não comprometimento e adesão com o seu tratamento (LOBO et al., 2018).

Estudo conduzido por Oliveira et al. (2011) retrata a associação, por parte dos portadores da síndrome, do conceito da aids ao termo vergonha, fato que evidencia o lado estigmatizante da doença. Sob esse aspecto, Costa, Oliveira e Formozo (2015), consideram:

“O preconceito no campo do HIV/aids consiste, então, em aspecto fundamental para análise e abordagem psicossocial das pessoas vivendo com HIV/AIDS por seu impacto simbólico e material cotidiano”.

Sob esse aspecto, Serra et al. (2013) destacam que mais do que qualquer outra doença da era moderna, a aids trouxe à tona uma relação ainda não resolvida com aquilo que é diferente, evidenciando um histórico de vinculação do medo da diferença com a discriminação e o preconceito. Esse fato gera a manifestação dos estereótipos, cujos conteúdos incluem a aparência física, o papel social e características positivas e negativas (ANTUNES et al., 2014). Sobre esse tema o autor esclarece:

A função dos estereótipos é introduzir simplicidade e ordem onde existe complexidade, por meio da classificação de pessoas e grupos em categorias diversas, sendo frequentemente compartilhados socialmente. Dessa forma, a tendência dos indivíduos é selecionar uma amostra que se enquadra nos seus estereótipos e então fazê-la representativa de toda a classe (ANTUNES et al., 2014, p. 45).

O estudo de Antunes et al. (2014) acerca da representação social do indivíduo portador de HIV entre estudantes, demonstrou a existência de elementos normativos pertencentes ao núcleo central e que se associam ao termo “doente” e à responsabilização desses sujeitos pela sua condição. Dessa forma, foram evidenciados aspectos negativos associados à doença os quais, mesmo em face da existência de ações educativas em sentido contrário, produzem atitudes discriminatórias e estigmatizadas (ANTUNES et al., 2014).

Serra et al. (2013) acrescentam que mesmo entre portadores da aids, ela ainda é vista como “doença do outro”, ou algo abstrato e pouco palpável. Entre idosos portadores do vírus HIV, a sua representação inclui uma doença incurável, fatal e também marcada pela estigmatização e pelo preconceito (SERRA et al., 2013).

O estudo realizado por Brandão et al. (2017) demonstra que os profissionais de saúde muitas vezes também manifestam atitudes baseadas nas representações que trazem consigo, a exemplo da utilização em excesso de equipamentos de proteção individual quando em atendimento aos portadores de HIV/aids. Esses profissionais, mesmo possuindo conhecimento técnico e científico acerca da doença, evidenciam a estigmatização como consequência de uma ideia já elaborada em relação ao portador da doença (BRANDÃO et al., 2017).

Os diversos estudos de representações sociais acerca do HIV citados corroboram com o fato de que mesmo diante de uma diversidade de sujeitos, há uma predominância de uma representação negativa e estigmatizada a qual se manifesta mesmo em grupos que possuem conhecimento científico acerca da doença. Sob esse aspecto destaca-se que a aids possui duas grandes facetas as quais incluem a convivência do indivíduo com sua própria doença e os aspectos relacionados ao olhar do outro sobre a sua condição de saúde (SERRA et al., 2013).

Estudo conduzido por Oliveira et al. (2011) retrata que os portadores da síndrome estabelecem associação da doença a imagens de dor e sofrimento e considera que esses sentimentos podem ser causados por vários fatores, tais como: o próprio diagnóstico, o processo do adoecer, a iminência de morte, a discriminação e as perdas e limitações advindas da doença e do seu tratamento.

Diante de um contexto de perdas e sofrimento, estratégias de enfrentamento podem ser colocadas em prática pelo indivíduo portador da síndrome, como uma forma de minimizar os prejuízos trazidos por ela. Sob esse aspecto, Suit e Pereira (2008, p. 321) esclarecem:

Diante de situações que são fonte de estresse, as pessoas passam a buscar ferramentas com as quais possam enfrentar as dificuldades, numa tentativa de reduzir ou até eliminar a fonte do incômodo. É com esse tipo de situação que se encontra relacionado o conceito de enfrentamento.

Observa-se que podem ocorrer modificações nas estratégias de enfrentamento e na adaptação à condição soropositiva de modo que, com o decorrer do tempo desde o diagnóstico, os portadores do HIV se sintam mais seguros para revelar sua condição a um maior número de pessoas. Essa observação evidencia como o estigma pode associar-se à maneira de enfrentar a condição de soropositividade e que, na medida em que se encontram alternativas para lidar com ele, é possível que se fortaleça a oportunidade de encontrar maior apoio social e estabelecer novos relacionamentos (SUIT; PEREIRA, 2008).

Ao relacionar enfrentamento e perspectivas futuras de vida, Oliveira et. al. (2011, p.357) afirmam:

Apesar dos medos e das dificuldades de convivência com alguns elementos estressores do dia a dia e da própria doença, o desejo de viver e de aproveitar a vida ainda são preservados, originando sentimentos de esperança. Os sujeitos afirmam buscar aproveitar o tempo com ocupações e distrações, além de construir uma forma particular de conviver com o HIV/AIDS.

No contexto de estratégias de enfrentamento colocadas em prática pelas pessoas com HIV, o protagonismo desse grupo remete à ação, à interlocução e à atitude, promovendo a construção de novas metas e objetivos de vida. Esses sujeitos podem, após o diagnóstico, ressignificar sua vida, elaborando estratégias para lidar com a doença, construindo novos sentidos para sua vida e passando a se dedicar para aspectos da saúde e do autocuidado que antes do diagnóstico não eram considerados (OLIVEIRA et al., 2017).

Estudo conduzido por Oliveira (2013) discutiu o movimento inicial de mudança da representação da aids refletido na zona do núcleo central da sua representação, caracterizado pelo desenvolvimento de medidas de enfrentamento da doença e também pela identificação da necessidade de prevenção do contágio. De acordo com o estudo, a implantação de políticas públicas e a reorientação dos serviços de saúde para o atendimento das pessoas acometidas pelo agravo determinaram novas práticas profissionais, fato que influenciou o enfrentamento da doença e não mais a submissão do portador a ela.

Acrescenta-se também que a década de 1990 foi marcada pelo incremento do acesso universal aos medicamentos antirretrovirais, fato que determinou o aumento da sobrevivência dos indivíduos com HIV e gerou, no plano simbólico, a transformação das representações, incentivando a retirada do significado "aids/morte" do núcleo central da representação (OLIVEIRA, 2013).

A segunda metade dos anos 2000 e início de 2010, traz à tona uma mudança caracterizada pela construção da aids como doença crônica, de modo que sua representação passa a abarcar, no núcleo central, significados positivos e elementos normativos de enfrentamento da doença. Nesse contexto, observa-se a diminuição da importância da associação "aids/morte" e a gradativa incorporação de elementos relativos à sobrevivência, como renascimento, esperança e luta (OLIVEIRA, 2013).

Dessa forma é reforçada a hipótese da ocorrência de uma mudança representacional acerca da aids, a qual tem tido uma menor associação com o termo morte. Sob esse aspecto, Costa, Oliveira e Formozo (2015, p. 372) afirmam:

Tal transição se daria, sobretudo, pelo afastamento da cognição morte dos elementos organizadores dessas representações sociais, permitindo a introdução de outros com conotação distinta, como *medicações* e *tratamento*, que passariam a substituir o desfecho fatal imediato simbólica e originalmente ligado à AIDS.

Diante desse contexto em que diversos fatores se articulam para abarcar a complexidade do portador de HIV/aids, compreende-se que, para além dos parâmetros biológicos, faz-se necessário que esses indivíduos recebam uma atenção integral capaz de se aproximar da complexa demanda de saúde desse grupo. Dessa forma, destaca-se a necessidade de estudos capazes de apreender os aspectos psicossociais e subjetivos do viver com HIV de modo a embasar ações de saúde coletiva de promoção da qualidade de vida desse grupo.

Sob esse aspecto, acrescenta-se, que abordar a qualidade de vida desses indivíduos implica em considerar aspectos amplos, de natureza psicossocial, como autoestima e suporte social, além das informações, atitudes, sentimentos e crenças sobre a doença e o tratamento (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015).

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Teoria das Representações Sociais

2.1.1 Aspectos conceituais da teoria geral das representações sociais

O campo de estudos das representações sociais tem se mostrado cada vez mais produtivo, se ampliando ao longo dos anos e tendo seu valor evidenciado pela crescente gama de estudos por ele inspirados (SÁ, 2015a). De fato, sua aplicabilidade se efetiva sobre os mais variados objetos de representação, possibilitando interfaces inclusive com a área da saúde, na qual se enquadra este estudo.

Sob esse aspecto, Oliveira (2014) destaca a importância dessa articulação como forma de estabelecer novas bases para o processo de cuidar a partir da compreensão das necessidades coletivas acessadas por meio da representação. Nesse sentido, a autora reforça acerca da Teoria das Representações Sociais (TRS):

Sua apropriação vem se dando de forma destacada no campo da saúde, especialmente em estudos nos quais importe ter acesso ao conhecimento social que orienta as práticas de um dado grupo social quanto à problemas de saúde, ou seja, o conhecimento que o grupo utiliza para interpretar tais problemas e justificar suas práticas sociais, da mesma forma que para a análise das práticas profissionais de atenção à saúde (OLIVEIRA, 2014, p. 780).

A discussão acerca da RS teve início a partir do conceito de representações coletivas, de E. Durkheim. Para o autor, as representações coletivas buscavam englobar fenômenos amplos como religião, mitos e ciência, manifestando-se como produto de uma cooperação entre múltiplas ideias e sentimentos acumulados durante gerações de experiência e saber. A aplicação desse conceito foi proposta de uma maneira mais estática, provavelmente devido à

estabilidade dos fenômenos aos quais se referia, não englobando a mobilidade e circulação das representações contemporâneas emergentes (SÁ, 2015a).

A proposição original da TRS, chamada de grande teoria, surgiu no trabalho de Moscovici intitulado *La psychanalyse, son image et son public*, publicado em 1961 e buscou na sociologia Durkheimiana uma fonte conceitual que se afastava do excesso de individualismo da psicologia social americana. O autor propôs que são as representações que agregam a capacidade dos sujeitos de perceber e compreender, alcançando sua mente para fornecer um sentido ou explicação às situações vivenciadas. Nesse sentido, o autor declara que “a motivação para a elaboração da representação social [...] é a tentativa de construir uma ponte entre o estranho e o familiar” (MOSCOVICI, 2007, p. 207).

Apesar de ter resistido à ideia de apresentar uma definição precisa das representações sociais, o autor sugere um conjunto noções dos campos cognitivo e cultural para compor o seu conceito:

Por representações sociais, entendemos um conjunto de conceitos, proposições e explicações originado na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais. Elas são o equivalente, em nossa sociedade, dos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais; podem também ser vistas como a versão contemporânea do senso comum (MOSCOVICI, 1981, apud SÁ, 2015a).

Para melhor compreensão e possibilidade de avanço no que se refere a outros aspectos da teoria, Jodelet buscou cumprir a tarefa de sistematizar o campo, refletindo sobre o conceito mais consensual entre os estudiosos das representações sociais, definindo-as como:

Uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e compartilhada, que tem um objetivo prático e concorre para a construção de uma realidade comum a um conjunto social (JODELET, 2001, p. 22).

As condições necessárias para a emergência de RS acerca de um determinado objeto incluem: dispersão da informação, focalização e pressão à inferência. O primeiro processo parte da perspectiva de que nem todos têm acesso as mesmas informações, havendo uma transmissão indireta do conhecimento e circulação de informações que possuem significados diferentes para grupos distintos. A focalização gera o direcionamento da atenção dos sujeitos para aspectos do objeto que lhes são mais pertinentes, variando de acordo com o interesse de

cada grupo. A pressão à inferência surge da necessidade de uma tomada de posição após a percepção de determinado objeto de acordo com os interesses de cada grupo (HILGER, 2016).

Moscovici distinguiu três tipos de representações sociais, a saber: representações hegemônicas ou coletivas, as representações emancipadas e as representações polêmicas. Segundo o autor, todas elas são vistas como legitimamente sociais, diferenciando-se pela forma de interação entre os membros grupo.

As representações hegemônicas designam significados largamente partilhados por um grupo fortemente estruturado – como um partido ou nação -, sem terem sido necessariamente produzidos pelo grupo. Esse tipo de representação prevalece mesmo que de forma implícita em todas as práticas simbólicas ou efetivas do grupo, manifestando-se como representações uniformes e indiscutíveis (SÁ, 1996; VALA, 2000).

As representações emancipadas, por sua vez, são consequência da circulação do conhecimento e das ideias pertencentes a subgrupos que possuem certo contato entre si. Dessa forma, elas refletem a cooperação entre os grupos, resultando da troca de pontos de vista e opiniões acerca de um mesmo objeto. Por meio dessas representações, os grupos constroem seus pontos de vista, conservando certa autonomia frente ao conhecimento do objeto (SÁ, 1996; VALA, 2000).

As representações polêmicas são geradas no decurso de conflitos e controvérsias sociais, por essa razão não são compartilhadas com todo o grupo. Em geral, são determinadas por relações de antagonismo entre os membros dos grupos e orientadas para serem mutuamente exclusivas (SÁ, 1996; VALA, 2000).

Sobre essa diferenciação entre três grupos de representações, Vala esclarece:

Estas distinções analíticas entre diferentes tipos de representações sociais realçam a transição das representações como uniformidades para a apreensão da sua diversidade, e mostram como o contraste entre diferentes tipos de relações sociais e a sua repercussão no pensamento social será mais pertinente do que o contraste entre o pensamento individual e coletivo (VALA, 2000, p.463).

Como parte dos seus estudos, Moscovici dedicou-se aos sistemas de pensamento, considerando que coexistem nas sociedades contemporâneas duas diferentes classes de universos de pensamento: os consensuais e os reificados. Segundo esse autor:

As representações sociais estão mais e mais marcadas pela divisão entre esses dois universos, o primeiro caracterizado por uma relação de apropriação confiante, até mesmo de uma implicação, e o último pelo distanciamento, pela autoridade, até mesmo por uma separação (...) (MOSCOVICI, 2007, p.198).

Nesse contexto, Sá (2015a) acrescenta que os universos reificados são marcados pela objetividade e rigor lógico, se configurando como o espaço de produção da ciência. Aos universos consensuais, por outro lado, correspondem as ações do cunho intelectual da interação social por meio da qual as representações são construídas.

Moscovici também sugere que a razão para se criarem representações é a necessidade de aproximação com o não familiar. De fato, segundo o autor:

Todo desvio do familiar, toda ruptura da experiência ordinária, qualquer coisa para a qual a explicação não é óbvia, cria um sentido suplementar e coloca em ação uma procura pelo sentido e explicação do que nos afeta como estranho e perturbador (MOSCOVICI, 2007, p. 207).

Nesse processo, Moscovici valoriza a comunicação como caminho para a elaboração das representações. De fato, é possível observar as representações sociais sendo construídas na mídia e nos espaços públicos, através do processo de comunicação o qual não ocorre sem que exista transformação (MOSCOVICI, 2007).

Nesse contexto, Jodelet (2001) esclarece que a comunicação social se trata de um objeto próprio da psicologia social que contribui para a abordagem dos fenômenos cognitivos além de desempenhar um papel fundamental nas trocas e processos de interação que se desdobram na criação de um universo consensual.

Sob esse aspecto, Mazzotti (2002) considera que as representações podem ser percebidas como uma visão funcional do mundo, a qual permite que o sujeito agregue sentido às suas condutas e compreenda a realidade por meio do seu sistema de referências pessoal, definindo, dessa forma, o seu lugar. Essas representações constituem então o resultado de um

processo por meio do qual o grupo atribui significados aos objetos com os quais são confrontados.

Sobre o aspecto da construção das representações, o autor reitera que para administrar uma nova ideia, inicialmente é necessário ancorá-la em representações já existentes e que será no curso desse processo de formação que ela será transformada (MOSCOVICI, 2007).

Diante do processo de elaboração de uma representação, Moscovici destaca a sua estrutura de dupla natureza – conceitual e figurativa. Nesse contexto, o autor propõe que ela seja considerada como um processo que parte do pressuposto de que o conceito e a percepção de um determinado objeto são de algum modo intercambiáveis. Dessa forma, a representação seria capaz de dar um sentido e simbolizar um objeto não-presente e, ao mesmo tempo, atribuir-lhe uma forma, tornando-o tangível.

Isto implica em dizer que, na atividade representativa, a cada figura corresponde um sentido e a cada sentido, uma figura. Assim, os processos formativos têm por função destacar uma figura e atribuir-lhe um sentido, ancorando-a no sistema de crenças e valores pré-existente no grupo; mas têm sobretudo a função de duplicar um sentido por uma figura, dando-lhe materialidade, ou seja, objetivando-o” (MAZZOTTI, 2002, p.18)

Nesse contexto, destacam-se dois processos de construção das representações sociais: a objetivação e a ancoragem. Segundo Rateau et al. (2012), o processo de objetivação permite que um novo objeto seja simplificado e diagramado de forma que suas diversas características possam ser ordenadas e apropriadas pelo grupo. Os diferentes elementos selecionados acerca desse objeto compõem o núcleo figurativo, ou seja, “uma visualização coerente que reproduz o objeto de uma maneira seletiva e concreta” (RATEAU et al., 2012, p. 483).

A ancoragem completa o processo de objetivação e contempla o vasto conjunto de significados coletivos criados em torno do objeto, os quais serão responsáveis pela sua identidade. De fato, esse objeto irá encontrar espaço num sistema de pensamento individual ou coletivo já existente, sendo assimilado por ele. Essa integração inovadora reforça o contato das antigas concepções com a nova estrutura formada. “Daí segue que uma representação social sempre aparece como inovadora e permanente, inconstante e estável” (RATEAU et al., 2012, p. 484).

Acerca desses processos formadores da representação social, Sá (2015a) sintetiza:

A função de duplicar um sentido por uma figura, dar materialidade a um objeto abstrato, “naturalizá-lo”, foi chamado de “objetivar”. A função de duplicar uma nova figura por um sentido, fornecer um contexto inteligível ao objeto, interpretá-lo, foi chamado de “ancorar” (SÁ, 2015a, p. 198).

De acordo com Abric (2000), o papel fundamental ocupado pela Teoria das Representações Sociais se deve ao fato dela responder a quatro funções essenciais, sendo elas: função de saber, função identitária, função de orientação e função justificatória.

As funções de saber permitem a compreensão, explicação da realidade e as trocas sociais. Configuram-se como o saber prático do senso comum permitindo que os sujeitos que compõem um determinado grupo social possam adquirir conhecimentos e integrá-los de uma forma compreensível e assimilável para eles ao mesmo tempo em que possibilitam que ocorra a comunicação social (SÁ, 1996).

As funções identitárias definem a identidade dos grupos, salvaguardando suas especificidades, e permitem a comparação entre eles. Dessa forma, por meio das representações, torna-se possível situar os sujeitos no grupo social elaborando uma identidade compatível como com os sistemas de normas e de valores social e historicamente determinados (SÁ, 1996).

As funções de orientação conduzem comportamentos e práticas, configurando-se como guia de condutas do grupo. Dessa forma, a representação se torna prescritiva de comportamentos ao gerar um sistema de antecipações e expectativas capaz de filtrar informações e direcionar interpretações. Nesse contexto, a representação determinará o que é lícito, tolerável ou não aceitável (SÁ, 1996).

As funções justificatórias permitem que decisões e ações tomadas sejam justificadas por meio da representação. Dessa forma ela possibilita aos atores que expliquem uma determinada conduta em relação aos demais participantes de um grupo (SÁ, 1996).

Segundo Rateau et al. (2012), os conteúdos de uma representação podem ser entendidos como um conjunto de elementos cognitivos os quais possuem as seguintes características: *organização*, por possuírem uma estrutura por meio da qual todos os elementos interagem; ser *partilhada* pelos membros de um grupo específico, mesmo que a natureza consensual da representação seja parcial; ser *coletivamente produzida* por meio de

um processo mais global de comunicação o qual permite o surgimento do consenso além de conferir validação social acerca da diversidade de opiniões; ser *socialmente útil*, de modo a permitir que o seu objeto de representação seja compreendido e possibilitar a legitimação de certos comportamentos.

Sá (1998) descreve três abordagens teóricas complementares à teoria geral das representações sociais, as quais são: *abordagem estrutural*, descrita por Jean Claude Abric, *abordagem processual ou antropológica*, de Denise Jodelet, e a *abordagem societal*, desenvolvida por Willem Doise.

Jodelet (2001) considera que as representações sociais são fenômenos complexos, constantemente ativos e em ação na vida social. Enquanto sistemas de representação, elas regem a relação dos indivíduos com o mundo e com os outros, orientando e organizando condutas e comunicações sociais. Dessa forma, intervêm em processos variados, a exemplo da difusão e assimilação de informações e do desenvolvimento e definição de identidades pessoais e sociais.

Enquanto fenômenos cognitivos, as representações permitem a compreensão da pertença social dos sujeitos, incluindo as implicações afetivas e normativas e também a interiorização das experiências vivenciadas, das práticas, e dos modelos de conduta e pensamento, sejam eles socialmente impostos ou transmitidos por meio da comunicação social (JODELET, 2001).

Nesse contexto, a autora conclui que:

Desse ponto de vista, as representações são abordadas concomitantemente como produto e processo de uma atividade de apropriação da realidade exterior ao pensamento e de elaboração psicológica e social dessa realidade. Isso quer dizer que nos interessamos por uma modalidade de pensamento, sob seu aspecto constituinte – os processos- e constituído – os produtos ou conteúdos (JODELET, 2001, p.22).

Willem Doise, dedicando-se às relações entre processos sociais e cognitivos, apresenta a seguinte definição: “representações sociais são princípios geradores de tomadas de posição ligadas a inserções específicas em um conjunto de relações sociais e que organizam os processos simbólicos que intervêm nessas relações” (DOISE, 1985 apud WACHELKE; CAMARGO, 2007, p.380).

Doise (2002) considera que o objetivo da psicologia societal envolve a articulação de explicações a nível individual e abordagens de ordem social, mostrando como esse sujeito se articula e interage em sociedade. Para o autor, a diferenciação da psicologia societal para os demais estudos realizados no âmbito da psicologia política consiste no cuidado em conjugar numa mesma análise, as especificidades do funcionamento individual e coletivo.

Para Abric (2000) uma representação social é formada por um conjunto estruturado que agrupa opiniões e crenças, constituindo-se, assim, de um sistema sociocognitivo particular, o qual é composto pelos sistemas central e periférico. Dessa forma, a abordagem confere ênfase à estruturação dos elementos cognitivos que compõe a representação.

Para o autor, a representação é um conjunto de significados organizados, o qual “funciona como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com o seu meio físico e social, ele vai determinar seus comportamentos e suas práticas” (ABRIC, 2000, p. 29).

Tendo em vista o objetivo deste estudo de descrever e comparar os conteúdos e as estruturas das representações sociais da aids por meio da análise das evocações de indivíduos portadores da síndrome, parece aconselhável optar pelos caminhos teórico-metodológicos demonstrados por Abric, por meio da abordagem estrutural.

2.1.2 Abordagem estrutural das representações sociais

Entre as correntes consideradas como desdobramentos da Teoria das Representações Sociais, destaca-se a abordagem estrutural proposta por Jean Claude Abric e complementada por diversos colaboradores em todo o mundo. O grupo de pesquisadores que deu início a esses estudos está sediado no Sul da França, sendo conhecido como o grupo do Midi. Seus trabalhos procuraram demonstrar, por meio de testes de laboratório e construção teórica, que as representações são sistemas organizados e coerentes, os quais possuem regras de funcionamento que estão na interseção dos processos cognitivos e da lógica social (MAZZOTTI, 2002).

A abordagem estrutural das representações sociais emerge como um elemento fundamental para a análise de várias questões relativas às ciências sociais: a compreensão e a evolução das mentalidades, a ação sobre as atitudes e opiniões, a influência social, a organização interna e as regras de transformação social (ABRIC, 2000).

Abric e Claude Flament contribuíram para a compreensão de como se organiza a representação ao proporem a teoria do núcleo central, um dos desenvolvimentos teóricos mais sólidos no contexto do estudo da estrutura e do funcionamento das representações sociais. De acordo com ela, a representação é composta por elementos cognitivos que se subdividem em dois conjuntos de elementos qualitativamente diferentes, o núcleo central e o sistema periférico (WACHELKE, 2012).

Entre as fontes de origem da proposição básica da teoria do núcleo central destaca-se a noção de “núcleo figurativo”, cuja constituição é resultado do processo de objetivação. De maneira geral, o núcleo figurativo é uma estrutura imagética na qual os objetos de representação selecionados por indivíduos ou grupos em função de critérios culturais ou normativos se articulam. Essa recriação nuclear do objeto que pode ser utilizada como forma de conhecimento em variadas circunstâncias e em associação com outros saberes, influenciou o desenvolvimento da teoria do núcleo central (SÁ, 1996).

A base da teoria considera que toda representação está organizada em torno de um núcleo central que determina tanto seu significado quanto sua organização interna. Esse núcleo é determinado pela natureza do objeto representado, pela forma como se organizam as relações entre o grupo e o objeto e pelo sistema de valores e normas sociais que constituem o contexto ideológico do grupo (MAZZOTTI, 2002).

Acrescenta-se que a representação é uma manifestação do pensamento social a qual necessita, para garantir a união e continuidade do grupo, de um certo número de convicções que não possam ser postas em questão. Dessa forma, o núcleo central se torna o local onde essas convicções se estabelecem, sendo determinado pelas condições históricas, sociológicas e ideológicas e, portanto, profundamente marcado pela memória coletiva do grupo e pelo sistema de normas ao qual se refere (MAZZOTTI, 2002).

Acerca do núcleo, Abric afirma que ele assegura o cumprimento de duas tarefas essenciais, caracterizadas como função geradora e função organizadora (SÁ, 1996). A função

geradora de significado refere-se ao fato dele ser o elemento por meio do qual os demais elementos da representação são criados, transformados e recebem significado. É por ele que esses elementos irão adquirir sentido, valor e significação. Com relação a função organizacional, é o núcleo central que determina a natureza dos laços que unem entre si os elementos da representação, uma vez que todos os elementos se organizam em torno dele e por meio dele são determinadas as relações que esses elementos mantêm entre si. Nesse sentido, ele é o elemento unificador e estabilizador da representação (RATEAU et al., 2012; SÁ, 1996).

As técnicas desenvolvidas para identificação do núcleo central levam em conta três características que permitem distingui-lo dos outros elementos da representação: valor simbólico, poder associativo e saliência. O valor simbólico se refere ao fato dele manter com o objeto uma relação necessária e inegociável, de forma que não se pode dissociá-lo do objeto da representação sob o risco de perder toda a significação. Poder associativo se refere à capacidade do núcleo de conter elementos que se relacionam com os demais, condensando o conjunto de significações. A saliência se relaciona às características anteriores e se refere ao fato das cognições centrais ocuparem um lugar privilegiado nos discursos, sendo evocadas mais frequentemente que as demais (MAZZOTTI, 2002).

Apesar do inegável valor atribuído ao núcleo central para a compreensão do significado das representações sociais e para a organização dos seus demais elementos, ele não esgota o conteúdo e as formas de articulação das representações na vida cotidiana. Nesse sentido, a teoria discorre sobre um sistema periférico que promove uma articulação entre o sistema central e a realidade concreta, permitindo certo grau de flexibilidade (SÁ, 1996).

Esses elementos periféricos se referem ao objeto da representação e são dependentes do núcleo, permitindo que “as representações operem como uma grade de descrição das situações experimentadas pelos indivíduos” (RATEAU et al., 2012, p. 484). Nesse sentido, acrescenta-se que, se o núcleo central pode trazer uma ideia mais abstrata da representação, o sistema periférico, por sua vez, deve ser compreendido como uma parte mais palpável e operacional, aproximando a representação das situações reais vivenciadas pelo grupo. Dessa forma, ele constitui a parte operatória da representação, desempenhando um papel fundamental no funcionamento e na dinâmica das representações

Abrie (2000) destaca cinco funções do sistema periférico: *concretização* do núcleo central em termos ancorados na realidade, tornando-o mais compreensível e transmissível; *regulação*, expressa na capacidade da representação de se adaptar às transformações do contexto, inclusive integrando e modificando elementos; *prescrição de comportamentos*, uma vez que o sistema periférico garante o funcionamento da representação como forma de interpretação de uma situação, orientando tomadas de decisão; *proteção do núcleo central*, por absorver novas informações e se configurar como elemento de defesa capaz de proteger a significação do núcleo central; e *modulações individualizadas*, uma vez que é o sistema periférico que permite certa variabilidade e a elaboração de representações relacionadas à história e vivências pessoais do sujeito.

As características do sistema periférico, portanto, incluem a capacidade de ser mais funcional e próximo da realidade, permitindo a concretização do sistema central em termos de tomada de decisão ou condutas. Além disso, por ser mais flexível que os elementos centrais, o sistema periférico atua absorvendo inicialmente as novas informações capazes de colocar em questão o conteúdo do núcleo central de modo a permitir certa regulação e adaptação. Desse fato, advém a característica do sistema periférico de permitir uma modulação individual da representação, flexibilidade que permite a integração na representação das experiências pessoais de cada membro do grupo (SÁ, 1996).

Depreende-se, então, que o sistema periférico se apresenta como uma instância mais ajustável ao contexto dos grupos enquanto o central possui uma carga mais rígida ligada ao conteúdo representacional. Sob esse aspecto, Sá (2007) descreve:

Extraí-se heurísticamente, [...] um critério comparativo ao se convir que dois grupos têm representações diferentes acerca de um mesmo objeto somente se os seus respectivos sistemas centrais apresentam composições nitidamente diversas, pois, caso contrário, trata-se de uma mesma e única representação, cujos sistemas periféricos diferenciados apenas estão refletindo variações nas situações presentes dos dois grupos (SÁ, 2007, p.595)

O quadro que segue, construído por Sá (1996) sintetiza as características e funções diferenciais de cada um dos sistemas que compõem a organização interna das representações sociais:

Quadro 1 – Caracterização do sistema central e dos elementos periféricos de uma representação.

Sistema central	Sistema periférico
Ligado à memória coletiva e história do grupo	Permite a integração das experiências e histórias individuais
Consensual; define a homogeneidade do grupo	Suporta a heterogeneidade do grupo
Estável; coerente; rígido	Flexível; suporta contradições
Resistente à mudança	Evolutivo
Pouco sensível ao contexto imediato	Sensível ao contexto imediato
Funções: gera significação da representação; determina sua organização	Funções: permite adaptação à realidade concreta; permite a diferenciação do conteúdo; protege o sistema central

Fonte: SÁ, 1996, p. 75

Conforme exposto, delimita-se dois componentes diferentes e complementares da representação, o sistema central o sistema periférico. O primeiro traz estrutura aos elementos cognitivos que se referem a um objeto e é um desdobramento de fatores sociais, simbólicos e históricos aos quais os grupos estão expostos. Esse sistema possui a característica da estabilidade, o que torna uma representação durável, e de conter um consenso acerca da representação, fornecendo identidade ao grupo por meio de uma base comum construída e partilhada coletivamente (RATEAU et al., 2012).

Em suas formulações clássicas, a teoria afirma que o núcleo central inclui os elementos-chave capazes de gerar todo o significado global da representação e organizar sua estrutura. Acrescenta-se também que, os elementos constitutivos desse núcleo possuem forte influência das raízes históricas e ideológicas da representação (WACHELKE, 2012).

Segundo Abric (2003), a razão de existir do núcleo central reside no fato de que a representação é uma manifestação do pensamento social, o qual possui em seu cerne, crenças

que não podem ser questionadas. Nesse sentido, o núcleo central constitui a parte não negociável da representação, a qual resulta da memória coletiva e do conjunto de normas que regem o grupo. Sobre esse aspecto Abric considera:

Não é o fato de partilhar o mesmo conteúdo que define a homogeneidade do grupo em relação a um objeto de representação; é o fato de se referir aos mesmos valores centrais presentes no núcleo. Procurar o núcleo central é, então, procurar a raiz, o fundamento social da representação, que, em seguida modulará, se diferenciará e se individualizará no sistema periférico (ABRIC, 2003, p.40).

Apesar do núcleo central ser composto por elementos fundamentais, Abric (2003) reitera que eles não são equivalentes entre si. Diante disso, o autor destaca uma série de trabalhos experimentais que apontam para a existência de dois grandes conjuntos de elementos no núcleo central: os normativos e os funcionais. Os elementos normativos são originados no sistema de valores de cada indivíduo e determinam os julgamentos e opiniões relativos ao objeto. Os elementos funcionais, por sua vez, associam-se a características descritivas e determinam como serão as condutas relativas àquele objeto (ABRIC, 2003).

O sistema periférico, por sua vez, traz a adaptação da representação aos contextos sociais, de modo que esse sistema possa prescrever comportamentos do grupo, e permite a personalização da representação pelos sujeitos, admitindo certa variabilidade. Diante disso, acrescenta-se que esse sistema atua como uma defesa do núcleo central, contribuindo para sua estabilidade, uma vez que “a transformação da representação social ocorre, na maioria dos casos, por meio da modificação prévia dos elementos periféricos” (RATEAU et al., 2012, p. 484).

2.2 Memória Social e Representações Sociais

2.2.1 O conceito de memória e a abordagem geracional

Nas últimas décadas tem se vivenciado uma renovação do interesse acerca do conceito de memória, o qual acompanha a retomada de seus estudos em termos sociais por variadas disciplinas. De fato, segundo Sá (2015a), diversos autores hoje se dedicam a essa área e realizam atualizações de estudos anteriores, trazendo ao campo da memória social uma maior diversidade teórico-conceitual.

De acordo com Sá (2015a), o estudo de um fenômeno científico não é totalmente independente da representação que ele assume na sociedade, tendo em vista essa colocação, observa-se que, possivelmente, os estudos sobre memória social não teriam sido tão intensamente retomados se eles não respondessem a uma verdadeira demanda social.

Nesse contexto, Jedlowski discute o conceito de memória considerando-a como uma rede complexa de atividades interligadas cujo estudo demonstra que o passado nunca é lembrado como algo estanque, mas é constantemente selecionado, filtrado e reestruturado sob influência das questões e necessidades do presente, tanto nos níveis individuais quanto sociais (JEDLOWSKI, 2001 apud SÁ 2015a).

A introdução de uma perspectiva construtivista básica, de natureza psicossocial nos estudos de memória deve-se a Halbwachs e Bartlett. O primeiro chamou a atenção para o processo de construção da memória, evidenciando a determinação do grupo sobre ela. De fato, segundo Sá (2015a), esse resultado de superdeterminação do grupo é claramente um modo de funcionamento da memória social.

Com o intuito de destacar a impossibilidade de se pensar a memória como uma estrutura mental individual, Halbwachs enfatizava que os indivíduos se lembravam no contexto de um grupo social, usando referências que são determinadas pela sociedade, e que eles tendem a utilizar memórias partilhadas por outras pessoas para reforçar as suas próprias,

baseando-se numa estrutura de linguagem e comunicação para a construção das suas lembranças (NAIFF; SÁ; NAIFF, 2008).

Bartlett, por sua vez, dedicou-se a compreender a reconstrução que acontece com os conteúdos das correntes de memórias em um grupo quando são transferidos para outro. Sob esse ponto de vista, as memórias não seriam fixas, mas capazes de se recriar a partir de vivências do passado. Nessa perspectiva, as lembranças sempre possuem elementos emocionais associados, de forma que reunir objetos mediadores no processo de recordação podem trazer à tona um determinado sentimento ou recordação (NAIFF; SÁ; NAIFF, 2008).

Apesar desses dois autores clássicos apresentarem algumas divergências com relação à abordagem da memória, Sá (2011) se dedicou aos seus aspectos comuns, descrevendo os princípios unificadores do campo da memória social numa perspectiva psicossocial.

Sob esse aspecto, destaca-se que a memória social possui um caráter socioconstrutivo com as seguintes características: é dependente da comunicação e interação; são os indivíduos que se lembram e esquecem, embora o que lembram ou esquecem seja determinado pela sociedade; lembranças e pensamentos são profundamente associados aos fundamentos da memória social; e motivação, afeto e sentimento possuem um papel fundamental na construção da memória (SÁ, 2011).

Nas palavras de Viaud (2002 apud VALENTIM; TRINDADE, 2011, p.64), a memória social é:

Produto de um saber compartilhado pelos grupos sociais e do qual o efeito de verdade produzido – sua eficácia social – é realizado pela introdução de um nível simbólico dentro do discurso sobre o passado e pela legitimação deste discurso para as instâncias externas ao grupo.

Apesar de sua complexidade e das variadas perspectivas teóricas que o compõem, o campo de estudo da memória social se articula sobre uma influência unificadora básica, conforme proposto abaixo.

Trata-se da proposição comum de que a memória humana não é uma reprodução das experiências passadas, e sim uma construção, que se faz a partir dessas experiências, por certo, mas em função da realidade presente e com o apoio de recursos proporcionados pela sociedade e pela cultura (SÁ, 2015a, p. 318).

Como contribuição complementar aos estudos nesse campo, Sá (2015a) reforça que a participação individual não pode ser desarticulada do estudo de uma memória que se adjectiva como “social”, uma vez que:

São os indivíduos que se lembram, embora se admita que a forma como se lembrem e o conteúdo do que lembram sejam socialmente determinados, pelo grupo próximo, pelas instituições, pelos marcos mais amplos da sociedade, por recursos histórica e culturalmente produzidos (SÁ, 2015a, p. 320).

Num contexto de diversidade de abordagens relativas à memória, Sá (2015a) conferiu um carácter “guarda-chuva” ao termo geral “memória social” e agregou, sob essa determinação, as diversas classificações da manifestação da memória na sociedade. Dessa forma, o autor dedicou-se a sistematizar as variadas instâncias da memória social, estabelecendo uma caracterização conceitual para cada uma delas.

Segundo o autor, essas diversas categorias de memórias não são mutuamente excludentes e algumas delas podem se transformar em outras, inclusive por tratar-se de um sistema não exaustivo em que outras memórias podem ser incorporadas. Nesse contexto, a utilidade dessa categorização reside no fato dela evidenciar a imprecisão com que esses conceitos vinham sendo empregados e permitir sua conjugação num mapeamento único de forma a compreender essas supostas imprecisões como uma característica da complexa dinâmica dos fenômenos da memória na sociedade (SÁ, 2012).

As *memórias pessoais* abarcam a memória do indivíduo, em sentido genérico ou diferencial, referindo-se às recordações acerca da história de vida de cada um. Sobre ela, o autor relata que “são memórias sociais no duplo sentido da sua construção e do seu conteúdo, mas o *locus* desse processo construtivo é a pessoa, assim como é ao passado dela que estão continuamente referidas” (SÁ, 2015a, p. 330).

O termo *memórias coletivas* designa aquelas que, em seu processo de construção, tornam-se objeto de discursos e práticas coletivas por parte de grupos sociais. Dessa forma, Jedlowski as define como “um conjunto de representações sociais acerca do passado que cada grupo produz, institucionaliza, guarda e transmite através da interação de seus membros” (JEDLOWSKI, 2001 apud SÁ 2015a, p.332).

As *memórias históricas* buscam explorar a interlocução da memória com a história, subdividindo-se em documentais e orais. Dessa forma, abarcam os registros do passado disponíveis em museus e bibliotecas sob a forma de documentos e aqueles transmitidos por meio da história oral, respectivamente (SÁ, 2015a).

As *memórias práticas* são atreladas à memória do hábito social, manifestando-se por meio de rituais e de práticas corporais. A transmissão dessa memória ocorre não intencionalmente através da imersão na sociedade desde a infância dos indivíduos (SÁ, 2015a).

As *memórias públicas* são entendidas como o campo da vida das sociedades em que as crenças e pensamentos acerca dos assuntos políticos são discutidas e elaboradas. Sob esse aspecto Sá relata que “a esfera pública é também onde mais nitidamente se observam as relações entre poder e memória, [...] onde as memórias se encontram cada vez mais submetidas à mediação dos meios de comunicação de massa” (SÁ, 2015a, p.340).

Acerca das memórias comuns, Jedlowski (2000 apud Sá, 2015a, p.331) destaca que são uma instância da memória social a qual designa:

as lembranças que são compartilhadas por conjuntos mais ou menos amplos de indivíduos, que não se mantêm necessariamente em interação e que, portanto, não chegam a discuti-las entre si e elaborá-las coletivamente.

Segundo esse autor, as memórias comuns não pertencem a um grupo propriamente dito, mas se relacionam a um agregado de pessoas que, apesar de não se conhecerem, se recordam das mesmas coisas. Algumas memórias comuns se tornam uma fonte de auto reconhecimento dos indivíduos, agregando-os sob a constituição de núcleos de geração, ou seja, as memórias comuns incrementam o sentimento de pertencimento a uma determinada geração (JEDLOWSKI, 2005 apud SÁ 2015a).

Nesse contexto, segundo Sá (2015a), as memórias comuns podem ser vistas como um conjunto de diversas memórias pessoais acerca de um objeto em comum que se desenvolveram de forma independente devido à força da participação em um dado momento histórico ou configuração cultural. Dessa forma, por terem sido expostos aos mesmos fatos ou informações essas pessoas guardariam lembranças parecidas.

O conceito de memórias comuns se torna especialmente útil no estudo de fenômenos como as memórias geracionais, que são balizadas por eventos históricos os quais podem ter sido objeto de discussão de alguns grupos, mas não necessariamente de todos os membros de um coorte geracional, apesar de repercutirem sobre todos e agregarem todo o conjunto sob uma identidade característica e única (SÁ, 2015a).

No que se refere a abordagem das gerações, destaca-se a proposição de Mannheim de que ela não fosse realizada de uma forma estática e formal, mas essencialmente histórica.

De acordo com Mannheim, não basta haver nascido em uma mesma época, ser jovem, adulto ou velho nesse período. O que caracteriza uma posição comum daqueles nascidos em um mesmo tempo cronológico é a potencialidade ou possibilidade de presenciar os mesmos acontecimentos, de vivenciar experiências semelhantes, mas, sobretudo, de processar esses acontecimentos ou experiências de forma semelhante (WELLER, 2010, p. 212).

Acerca da abordagem geracional na perspectiva da memória, Sá (2015a) discute o “problema sociológico das gerações”, ao demonstrar que, num estudo de fenômenos remotos, a clivagem etária ou geracional implica em segregar os sujeitos entre aqueles que vivenciaram o fato propriamente dito quando jovens ou adultos e aqueles que o vivenciaram quando ainda eram muito jovens ou simplesmente não o vivenciaram, conforme adotado neste estudo.

Para o autor, a realização de uma clivagem etária ou geracional implica que, dado um período histórico transcorrido há décadas, uma parte dos membros da população contemporânea o terá vivido quando já adulta, uma segunda parte quando ainda era jovem e uma terceira parte, cada vez mais numerosa, não terá vivenciado o período. Nesse contexto, as memórias desses grupos serão alimentadas pelas diferentes vivências pessoais, no caso dos dois primeiros grupos, e por relatos e informações assimiladas oriundas de distintas fontes, no caso do último grupo (SÁ, 2015b).

Acrescenta-se a essa discussão o conceito cunhado por Mannheim acerca do “período crítico” de memória, o qual se trata de um intervalo:

de maior retenção das experiências, que se situaria na adolescência e nos primeiros anos da vida adulta, ou seja, enquanto tal estrato etário estivesse se constituindo como uma geração dotada de identidade e características próprias e únicas coletivamente (MANNHEIM, 1982 apud SÁ, 2015a, p. 400).

No contexto da epidemia da aids, o advento da universalização do acesso aos antirretrovirais e os seus desdobramentos podem ser considerados como marco histórico brasileiro do enfrentamento da doença. O ano de 1996 destaca-se pela promulgação da lei que estabeleceu o acesso universal à TARV e o ano de 1998, por representar uma resposta à essa ação, registrando uma queda de cerca de 30% no índice de óbitos pela doença no Brasil (BRASIL, 2016).

Nessa perspectiva, é possível que o conjunto etário que viveu na juventude ou idade adulta, o contexto anterior ao surgimento e universalização do acesso à TARV, se encontre numa posição geracional mais bem definida e diversa daqueles que nasceram após essas mudanças e, conseqüentemente, não vivenciaram os fatos que antecederam a disponibilização universal do tratamento para a doença.

Segundo Alba (2014), os eventos passados não podem ser lembrados da maneira exata como aconteceram, uma vez que os indivíduos não se encontram exatamente nas mesmas condições que vivenciaram quando o fato ocorreu e que a lembrança é fruto de uma articulação entre a experiência passada e as vivências atuais.

Nesse contexto, a autora descreve os marcos sociais que correspondem ao pensamento dominante na sociedade em cada época e se configuram como ferramentas utilizadas pela memória coletiva para recompor uma imagem do passado. Esses marcos sociais incluem o tempo, o espaço ou os próprios grupos capazes de influenciar o modo de pensar individual. Acerca desse último, a autora dá ênfase especial à influência da família nuclear e dos grupos profissionais e religiosos (ALBA, 2014).

Acerca da memória dos acontecimentos históricos ou que afetam um grande grupo, é fato que muitos indivíduos têm conhecimento deles, mesmo que não os tenham vivenciado. No entanto, Alba (2014) relata a diferença entre história, a qual é de alguma maneira artificial, e a memória, retratada como um fenômeno vivo e flexível, que emana da vivência das experiências coletivas.

2.2.2 Articulação entre memória e a Teoria das Representações Sociais

Para a construção do objeto do presente estudo a representação social da aids foi articulada com aspectos relativos à memória dos dois grupos. Esta opção conceitual é tomada de Jedlowski (2001 apud Sá, 2015a, p. 33), que define a memória coletiva como “um conjunto de representações sociais acerca do passado que cada grupo produz, institucionaliza, guarda e transmite através da interação de seus membros”. Dessa forma, a articulação entre os dois conceitos justifica-se pelo fato de a memória coletiva ser, por definição, a memória de um grupo social, assim como a representação social.

A memória constitui uma prática social exercida por todos os membros de uma sociedade sendo o produto de um passado reconstruído em função dos interesses e necessidades de quem busca recordá-lo. Nesse sentido, as representações sociais enquadram acontecimentos, pessoas e objetos em uma determinada forma e, uma vez compartilhada por um grupo de pessoas, influencia seus pensamentos, configurando-se como elo entre as ideias do passado ressignificadas e atualizadas no tempo presente das interações cotidianas (MOSCOVICI, 2007; SÁ, 2015b).

Dessa forma, este estudo apoia-se na proposição teórica ampliada da memória social e na Teoria das Representações Sociais. No que se refere à articulação entre elas, sabe-se que ambas possuem bases influenciadoras comuns na obra de Émile Durkheim e colaboram contemporaneamente como uma relação bem-sucedida que possibilita a compreensão de uma memória psicossocial. De fato, as duas teorias compartilham aspectos comuns ou complementares, os quais se fazem úteis para a construção de estudos sobre representações sociais e aspectos do passado que permanecem presentes como uma referência ou necessidade social.

Nesse contexto, SÁ (2015a), no campo da psicologia social, tem se destacado pelos esforços para articular a perspectiva da memória social e os conceitos das representações sociais. De fato, é possível observar a ocorrência de memórias na forma de pensamento e expressão das representações, por meio da ancoragem das experiências novas em conhecimentos preexistentes. Essa constatação é reforçada ao considerar-se que o processo de

ancoragem evidencia o papel da memória social nas construções simbólicas que possibilitam ao homem contemporâneo compreender e se inserir no ambiente onde vive.

Considerando as assertivas de Meireles e Bertoni (2017) de que a ancoragem mantém a memória em movimento enquanto a objetivação associa imagens e conceitos para reproduzi-los no mundo exterior, destaca-se que os mecanismos formadores da representação – ancoragem e objetivação – são também utilizados pelos sujeitos para se relacionar com a memória.

Ainda sobre a articulação entre RS e memória, Alba (2014, p. 560) afirma que “A bagagem de conhecimentos em que a representação social se ancora é a memória social: por meio do processo de ancoragem, o passado se faz presente”. Acrescenta-se, ainda, no campo da articulação entre as duas teorias, que a abordagem estrutural considera que as vivências do grupo e a sua memória coletiva desempenham um papel fundamental na constituição do sistema central de uma representação.

De fato, o estudo das representações sociais fornece um insumo indispensável para a compreensão da memória coletiva e gera parâmetros para que os processos psicossociais sejam vistos sob diferentes perspectivas, entre elas a temporal. Sob esse aspecto Alba afirma:

O dinamismo das representações sociais permite integrar uma dimensão temporal na análise dos processos psicossociais, o que se mostra em consonância com as rápidas mudanças das sociedades contemporâneas e permite estudá-las tanto no presente, como no passado e futuro (ALBA, 2014, p. 523).

A mesma autora relata que a noção de memória coletiva defendida por Halbwachs, se aproxima do conceito de representação social proposto por Moscovici. Sob essa relação, Alba esclarece:

A memória é um processo inteligente, em que as representações sociais desempenham um papel primordial, tanto que dotam o sujeito de insumos para ter uma visão do passado que faça sentido para ele e para os grupos em que participa. A memória não se conserva intacta, mas é reconstruída a partir do presente (ALBA, 2014, p. 554).

A própria habilidade de pensar e se recordar é dependente da natureza social do indivíduo assim como a construção das representações é atrelada a essa natureza. Dessa forma tanto a teoria da memória coletiva quanto a TRS compartilham o fato da interação social

desempenhar um papel fundamental na sua construção, enriquecendo-se potencialmente ao serem articuladas (ALBA, 2014).

Os estudos que contemplam a articulação entre TRS e memória social, em geral são desenvolvidos por meio da análise do lugar ocupado pela memória na representação social, sob a forma de ancoragem e objetivação. Para contemplar esses dois campos, este estudo se efetiva pela análise da representação social da aids, também tomado como objeto de memória sob a luz da teoria da memória social. Nesse caso, de acordo com Alba:

Consideraríamos o estudo da memória coletiva a partir da perspectiva dos atores ou sujeitos sociais definidos por suas pertencas grupais ou socioculturais, ao mesmo tempo em que esta estratégia nos ajudaria a delimitar aquilo que nos interessa trabalhar como memória social (ALBA, 2014, p. 564).

Para Valentim e Trindade (2011) diversos autores discorrem acerca da relação entre memória e representações sociais, possuindo em comum a intenção de definir um padrão, uma estrutura ou um modo de funcionamento sistêmico que se efetive em dois planos diferentes: na habilidade de selecionar e manter informações acerca de um objeto, bem como na capacidade de estabelecer continuamente novas semânticas para essas informações e novos códigos de significação para esses objetos.

No contexto deste estudo acerca da representação social da aids para as pessoas que vivem com o agravo, o conceito de memória será adotado para a comparação dos conteúdos representacionais em termos de permanências e de mudanças, entre dois grupos constituídos por diferentes faixas etárias que os colocam em diferentes situações de relação com o período de declínio da mortalidade nos anos 90. Dessa forma, parte-se do pressuposto de que tais grupos guardam diferentes memórias por terem vivenciado momentos distintos da epidemia da doença.

2.3 Cuidado de si e práticas de cuidado

O pensamento teórico em enfermagem tem evoluído com uma grande riqueza conceitual a qual deve ser apropriada pelos enfermeiros em seus aspectos teóricos e metodológicos. Para se tornar aplicável e útil para um grupo, é fundamental que as teorias sejam simultaneamente relevantes e compreensíveis para o contexto ao qual se referem. Para a enfermagem, é por meio dos modelos conceituais e teóricos que são criados mecanismos para estruturação moral e ética que orientam o modo de pensar sistemático sobre a profissão e sua prática (QUEIRÓS; VIDINHA; FILHO, 2014).

No contexto das teorias de enfermagem destaca-se, para esse estudo, a teoria geral do déficit de autocuidado de enfermagem de Dorothea Orem e a teoria do cuidado humano de Jean Watson. A primeira, desenvolvida entre 1959 e 1985, emergiu das experiências práticas de Orem na enfermagem privada e institucional e é composta por três teorias inter-relacionadas: teoria do autocuidado, teoria do déficit de autocuidado e teoria dos sistemas de enfermagem (QUEIRÓS; VIDINHA; FILHO, 2014).

Na visão de Orem a natureza da enfermagem relaciona-se com a capacidade de auxiliar os indivíduos a atenderem suas necessidades individuais de autocuidado de forma a sustentar a vida, recuperar doenças e injúrias e conviver com os efeitos das limitações impostas pelos processos de saúde-doença (NUNES; ZAGONEL, 1996).

Watson, teórica do cuidado humano, descreveu o que é considerado por muitos como uma filosofia, atrelada a um ideal moral, uma ciência humana e uma arte. Seu trabalho buscou um maior aprofundamento nas relações de cuidado entre enfermeiro e cliente, evidenciando a natureza da enfermagem de auxiliar pessoas a obterem um grau mais elevado de harmonia entre mente, corpo e alma, gerando autoconhecimento e autocuidado.

Essa teoria uma vez mais guia a educação, a prática e a investigação clínica, baseada no cuidado como um ideal moral, permite o espiritual, o transcendente, o todo, enquanto atende o ser e fazer, totalmente integrados (NUNES; ZAGONEL, 1996, p.29).

Watson propõe um modelo conceitual estruturado a partir de dez fatores de cuidado, os “carativos”. No processo relacional enfermeiro/cliente, o primeiro é responsável por fornecer um ambiente de apoio e proteção, com aplicação de conhecimento científico, e o cliente, por sua vez, deve ter experiências positivas que gerarão mudanças de auto realização no seu processo de ser saudável (WATSON, 1985).

Para Orem, o autocuidado pode ser definido como aquele desenvolvido pelo indivíduo, em benefício próprio, por meio de atitudes ou ações, capazes de satisfazer às necessidades do próprio ser, a partir de determinados requisitos ou condições, sejam fisiológicas, de desenvolvimento ou comportamentais (FIALHO; PAGLIUCA; SOARES, 2002). Esse cuidado pressupõe a prática de atividades que promovem o amadurecimento dos indivíduos que as colocam em prática, de modo a alcançar a preservação da vida e o bem-estar pessoal (OREM, 2001).

Soderhamn (2010) descreve três fases interdependentes para a capacidade de efetivar o autocuidado: autocuidado estimativo, em que se determina o que fazer para recuperar o autocuidado; autocuidado transitivo, em que se opta pela alternativa mais adequada para a recuperação do autocuidado; e autocuidado produtivo em que o indivíduo deve demonstrar a capacidade para cuidar de si.

A pertinência das teorias de Orem e Watson reside no seu âmbito e aplicabilidade clínica além do fato de contribuírem para acrescentar conhecimento ao corpo da enfermagem. O autocuidado é um conceito central em ambas as teorias e não deve ser compreendido como um caminho único para manter ou restabelecer a saúde, mas, além disso, como uma potencialidade em que ele se torne parte integrante das práticas do próprio sujeito. Para os indivíduos em geral, as práticas de cuidado de si orientam ações no contexto da prevenção e promoção da saúde. Uma vez que esses indivíduos apreendem as orientações e passam a colocá-las em prática, há uma melhoria da integridade estrutural e do funcionamento do corpo humano, o que contribui para o desenvolvimento e recuperação da saúde.

Em geral, a discussão do cuidado em saúde traz consigo uma compreensão arraigada no senso comum de que ele se limita a um conjunto de procedimentos técnicos e com embasamento científico, direcionados unicamente para o êxito de um determinado tratamento de saúde. Porém, o cuidado de saúde é um modo de fazer na vida cotidiana, se configurando

como um conjunto de ações integrais que apontam para a compreensão da saúde como o direito de ser, caracterizado pela atenção e responsabilidade em lugares e tempos distintos de sua realização. A importância da vida cotidiana na produção do cuidado está na oferta de múltiplas questões específicas que circulam no espaço da vida social e nos conteúdos históricos que carregam (PINHEIRO, 2009).

Sob a perspectiva de um cuidado ético, torna-se necessário se afastar dos códigos que produzem verdades engessadas e partir em defesa de um cuidado que pressupõe autonomia, o qual coloca diante dos sujeitos a possibilidade de se conduzirem e de cuidarem de si mesmos. O cuidado de si é, de certa forma, ético em si mesmo, uma vez que para conduzir-se adequadamente é preciso reconhecer aquilo que lhe faz bem ou mal, conhecer seus próprios afetos, as verdades de que se é portador, os valores que fazem com que os indivíduos se reconheçam como tal e as concepções de vida e saúde que possuem. Dessa forma, o cuidado que se deseja perceber no campo da produção de saúde aponta para uma construção singular da existência, que se abra para diferentes formas de ver, pensar, agir e cuidar (ANDRADE; GIVIGI; ABRAHÃO, 2018).

No contexto das pessoas com HIV, considera-se que a aids, além de uma doença crônica, se manifesta como um fenômeno social complexo que pode trazer impactos em questões morais, éticas, no contexto da sexualidade e das práticas de vida do sujeito. Dessa forma, o fato de conviver com a doença gera mudanças nos hábitos de vida e nas formas de se relacionar desses indivíduos (ARAÚJO et al., 2018).

Acrescenta-se que, assim como ocorre com outras doenças crônicas, o cuidado ao paciente portador de HIV é desenvolvido prioritariamente em seu próprio domicílio ou em ambiente ambulatorial, o que torna o cuidado de si um aspecto ainda mais relevante para o manejo desse paciente. Para as pessoas que vivem com o agravo, o cuidado de si compreende as ações realizadas com o objetivo de facilitar a sua vida, manejar os sintomas, prevenir infecções oportunistas e melhorar sua saúde de um modo geral (MODESTE; MAJEKE, 2014).

Essas pessoas frequentemente enfrentam dificuldades em expor o seu diagnóstico para familiares ou amigos, mantendo sua condição em sigilo. Essa atitude, a qual comumente se

associa ao medo da rejeição e do preconceito, pode acarretar repercussões negativas para a saúde desses indivíduos, inclusive dificultando a efetivação das práticas de cuidado de si.

Conforme a complexidade do manejo do paciente com HIV aumenta, as discussões acerca do cuidado de si desses indivíduos se tornam ainda mais relevantes. Nesse contexto, esse grupo necessita ser capacitado e estimulado a lidar com os sintomas que tem vivenciado buscando caminhos que tragam maior conforto para si (MODESTE; MAJEKE, 2014).

As práticas de cuidados de si, para esse grupo, podem se expressar de diversas formas, incluindo atitudes que demonstram a renúncia de velhos hábitos e a adoção de novos estilos de vida. Dentre essas novas práticas destaca-se o abandono de hábitos nocivos, como o tabagismo, alcoolismo e sedentarismo, e a adesão às práticas alimentares consideradas mais saudáveis (ARAUJO et al., 2018).

O grupo de portadores de HIV não se detém apenas ao uso de medicações, mas frequentemente coloca em prática estratégias não farmacológicas de cuidado de si para manejo dos sintomas. Tais estratégias incluem mudança de dieta, atenção ao que é comido e aos métodos de preparo; terapia complementar, com a utilização de medicamentos naturais para alívio dos sintomas; grupos de apoio, de modo que o indivíduo frequente uma instituição de saúde ou grupos sociais capazes de lhe oferecer suporte; medicações, incluindo seu uso correto e regular conforme orientação do profissional de saúde; atividades de conforto, capazes de fazer o indivíduo se sentir melhor por meio de ações de conforto imediato como sono ou massagens (MODESTE; MAJEKE, 2014).

Estudo realizado com portadores de HIV demonstrou uma relação entre a qualidade de vida desse grupo e o diagnóstico da doença, percebida pela expressão do cuidado consigo mediante o diagnóstico. Para esses indivíduos, o autocuidado foi evidenciado pela mudança de hábitos e atividades diárias que ocorreu após o diagnóstico, com a intenção de proporcionarem a si mesmos uma sensação de bem-estar físico e emocional. Para os autores, essa perspectiva sugere um processo de ressignificação do adoecimento, em que o indivíduo é capaz de se sentir bem mesmo diante da doença instalada (HIPOLITO et al., 2014).

Estudo conduzido com pessoas que vivem com HIV destaca a importância de que elas conheçam e compreendam seu diagnóstico para se tornarem capazes de colocar em prática ações de cuidado de si. Uma vez realizado o diagnóstico, o grupo deve vivenciar o

movimento de aprendizado, conquistando autonomia para o seu cuidado, com auxílio do profissional de saúde ou de cuidadores, os quais podem buscar incentivar o tratamento e auxiliar no gerenciamento dos horários das medicações, por exemplo (MOTTA et al., 2014).

Por meio do diálogo e da troca de informações o portador de HIV se torna capaz de comprometer-se conscientemente com o seu cuidado, com os conhecimentos e as ferramentas necessárias para proteger sua saúde e a de outros. Nesse contexto, é necessário que esse indivíduo aprenda a cuidar de si, assumindo responsabilidades com suas necessidades de saúde e desenvolvendo estratégias para manter o seu tratamento mesmo em face das dificuldades vivenciadas em seu cotidiano (MOTTA et al., 2014).

Para esse grupo, o desenvolvimento de autonomia para o cuidado ocorre em um tempo próprio, necessário para se desenvolverem habilidades para refletir, compreender e assumir suas potencialidades e limitações. Dessa forma, esse sujeito, diante do diagnóstico, deverá ser apoiado e auxiliado no processo de olhar para si, compreender-se com essa condição sorológica, expressar seus sentimentos e posicionar-se diante dos outros e de si (MOTTA et al., 2014).

Cuidar de si mesmo implica para o indivíduo que ele compreenda o que é melhor para si ou quais as formas de atenuar o que é potencialmente prejudicial à sua vida. A partir do momento em que as pessoas com HIV passam a reconhecer aquilo que lhes prejudica, ela se torna capazes de dirimi-lo ou evitá-lo, tornando a sua vida mais confortável (ARAÚJO et al., 2018).

Evidenciar as ações de cuidado de si realizadas por essas pessoas implica na discussão acerca da relação entre representações sociais e práticas uma vez que o estudo da RS também se justifica pela sua função de orientadora das práticas do grupo. Nesse Contexto, Moscovici (1989) apud Sá (2015a) descreve as “ações representacionais”, tratando-as como um conjunto de condutas que não possuem contradição com as normas, são realizadas pelo grupo e correspondem às crenças comuns, mas não verbalizadas, que justificam comportamentos de proteção.

Essas práticas são intencionais, mesmo não sendo determinadas por causas objetivas, de modo que as pessoas do grupo se comportem como se algumas ideias ou crenças sobre a saúde fossem verdadeiras e reconhecidas por consenso. Sob esse aspecto o autor considera:

“as ações representacionais, cujo protótipo são os ritos, são definidas por aquilo que elas representam e representam somente o que se considera real” (MOSCOVICI, 1989, apud OLIVEIRA, 2014, p.25).

Dado o exposto, acrescenta-se que as representações sociais e as práticas dos grupos se influenciam mutuamente, fato que justifica o estudo da RS como forma de acessar o conhecimento que o grupo utiliza para interpretar seus problemas de saúde e o objeto aids e justificar suas próprias práticas sociais, entre elas as práticas de cuidado de si (OLIVEIRA, 2014).

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de estudo

O presente estudo é de natureza descritiva e utilizou uma abordagem qualitativa, sustentada na Teoria das Representações Sociais e nas proposições teóricas do conceito de memória, no âmbito da Psicologia Social.

Por meio da pesquisa qualitativa torna-se possível ao pesquisador aproximar-se da realidade de um determinado grupo social pois esse tipo de estudo considera a relação dinâmica entre o mundo objetivo e a subjetividade individual e coletiva, interpretando fenômenos e atribuindo-lhes significado (PRODANOV, 2013). Ainda no que se refere ao estudo qualitativo, Minayo considera:

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2002, p. 21).

A Teoria das Representações Sociais, em sua abordagem estrutural, embasa este estudo por permitir que os aspectos sociocognitivos das representações do grupo sejam captados pelo pesquisador. Abric enfatiza que a aplicação da TRS parte da ruptura de uma antiga distinção entre sujeito e objeto, dessa forma, ambos se articulam de forma indissociável e é a própria relação entre objeto e sujeito que determina a constituição do objeto (MAZZOTTI, 2002).

A abordagem estrutural tem como objetivo identificar a estrutura e o núcleo de uma dada representação, incluindo a forma como elas são constituídas e organizadas. Sua ideia central é a de que toda representação se organiza sob o eixo do núcleo central, o qual determina sua significação e organização interna (MAZZOTTI, 2002).

Neste estudo, a aplicação do conceito de memória tem como objetivo embasar a análise dos dados, contribuindo para a discussão acerca das possíveis diferenças na constituição das representações entre grupos de diferentes faixas etárias. Sá (2015a) estabelece a memória social como um objeto socialmente construído, a partir das experiências passadas, mas com influência da realidade atual, cultura, sociedade e instituições.

Minayo (2002) considera que as teorias são construídas com o intuito de compreender ou explicar um fenômeno, no entanto, nenhuma teoria, por mais bem elaborada que seja, é capaz de explicar todos os processos relacionados a determinado objeto de estudo. Nesse contexto, destaca-se que a TRS oferece instrumentos para o reconhecimento do saber coletivo e para a valorização do senso comum de forma a compreender como se organizam as respostas elaboradas pelos grupos frente às situações vivenciadas por eles.

Sob esse aspecto, acrescenta-se que, na pesquisa qualitativa, todos os participantes são reconhecidos como sujeitos produtores de conhecimento e capazes de elaborar práticas para intervir na sua realidade. Dessa forma, pressupõe-se que eles possuem um conhecimento prático, ligado ao senso comum e às representações que pode formar sua concepção de vida e orientar suas ações (BRITTO et al., 2015).

Dessa forma, estudar as representações de um grupo que convive com uma doença complexa como a aids e vivencia socialmente os mais diversos aspectos relacionados a ela, possibilita uma aproximação com o universo simbólico desse grupo e sua articulação com os modos de viver e se relacionar.

3.2 Campo de estudo

A pesquisa foi realizada em Serviços de Assistência Especializada (SAE) em HIV/aids nos municípios do Rio de Janeiro, Macaé e Niterói. A seleção dessas unidades ocorreu de modo intencional e se deveu ao fato desses serviços realizarem ações de assistência, prevenção e tratamento de pessoas vivendo com HIV ou aids, possuindo diversas configurações institucionais como ambulatórios, hospitais e Unidades Básicas de Saúde.

Além disso, a escolha dos SAEs foi direcionada pela necessidade de existência de quantitativo de usuários que se adequassem aos critérios de inclusão deste estudo e disponibilidade de espaço físico para realização da coleta de dados.

O objetivo desses serviços é prestar um atendimento integral e de qualidade aos usuários, por meio de uma equipe multidisciplinar. Algumas das atividades desenvolvidas por essa equipe incluem cuidados de enfermagem; orientação e apoio psicológico; atendimentos em infectologia, pediatria e odontologia; controle e distribuição de antirretrovirais; realização dos exames de acompanhamento e de atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de DST e aids (BRASIL, 2018).

O cenário de estudo na cidade do Rio de Janeiro abrangeu os SAEs localizados em três Centros Municipais de Saúde distribuídos em diferentes Áreas Programáticas (AP). Dois deles são localizados na zona sul (AP 2.1), nos bairros de Copacabana e do Catete e um localizado na zona norte (AP 2.2), no bairro da Tijuca. Em Niterói, o cenário de estudo foi o SAE localizado em um hospital universitário de grande porte e em Macaé incluiu um SAE localizado em um Centro Municipal de Saúde.

3.3 Sujeitos do estudo

Os sujeitos do presente estudo são pessoas que vivem com HIV e fazem o acompanhamento de seu tratamento numa das unidades citadas. Foi adotada uma amostragem de conveniência, composta por um total de 384 sujeitos que vivem com HIV, sendo 180 provenientes do Rio de Janeiro, 103 da cidade de Macaé e 101 da cidade de Niterói.

Os critérios para inclusão dos sujeitos neste estudo foram: possuir diagnóstico de HIV; estar no SAE no momento da coleta de dados, aguardando algum tipo de atendimento como consultas ou exames e ter idade maior ou igual a 18 anos. A aproximação com os participantes ocorreu através de contato direto, quando foi apresentado o estudo e realizado o convite para a participação voluntária

O grupo estudado foi dividido em duas subamostras para fins de comparação entre grupos de diferentes faixas etárias. Dessa forma, convencionou-se como ponto de corte a idade de 40 anos, separando-se um grupo formado pelos participantes entre 18 e 40 anos que contou com 184 indivíduos e outro grupo com os sujeitos a partir de 40 anos de idade, incluindo 200 indivíduos.

Esse recorte foi definido considerando que a epidemia da aids atravessou momentos históricos diferentes e teve seu curso profundamente influenciado pelo desenvolvimento e universalização do acesso à TARV. Conforme destacado no capítulo anterior, a realização de uma clivagem etária ou geracional implica na assunção da premissa de que o grupo acima de 40 anos, provavelmente, vivenciou quando adulto a universalização do acesso a TARV e o declínio da mortalidade causada pela aids, enquanto o grupo abaixo de 40 anos ainda era jovem ou não vivenciou esse mesmo período.

Dessa forma, é possível que indivíduos mais velhos que vivenciaram o surgimento da doença ou o período anterior ao desenvolvimento da terapia possuam uma representação social da aids diferente daqueles indivíduos que não vivenciaram ou eram muito jovens nesse período.

3.4 Coleta de dados

Os dados foram colhidos no período entre abril e maio de 2016, pelos pesquisadores participantes do projeto integrado no qual este estudo está inserido. Os participantes que se enquadraram nos critérios de inclusão estabelecidos foram convidados a responder os instrumentos, após aceite e assinatura do TCLE (anexo A).

Para o desenvolvimento deste estudo a coleta dos dados foi realizada com base em três instrumentos: questionário de dados socioeconômicos e clínicos (anexo B), formulário para coleta de evocações livres de palavras (anexo C) e roteiro de entrevista semiestruturada (anexo D). Destaca-se que os instrumentos utilizados neste estudo foram construídos para o projeto multicêntrico do qual essa dissertação faz parte.

Foram utilizadas algumas variáveis constantes dos instrumentos originais apresentados nos anexos A, B e C. O questionário de dados socioeconômicos e clínicos (anexo B) forneceu informações relativas aos indivíduos participantes do estudo, como sexo, idade e ano de nascimento, nível educacional, principal fonte de informação acerca do HIV/aids, ano em que fez o primeiro teste de HIV positivo, utilização de terapia antirretroviral e tempo de utilização dessa terapia, contidas nos itens 1, 2, 5, 13, 14, 16 e 17 do instrumento, respectivamente. Por meio do conhecimento dessas informações foi possível levantar hipóteses sobre a relação que se pode estabelecer entre essas variáveis e a representação estudada.

Considerando o formulário para coleta de evocações livres de palavras (anexo C) foi utilizado o termo indutor “aids” para análise; e quanto ao roteiro de entrevista semiestruturada (anexo D) foi escolhida parte dessas entrevistas relativas aos sujeitos que responderam as evocações para contextualização das evocações.

As pesquisas em representações sociais utilizam técnicas de coletas de dados que se orientam para dois tipos de métodos principais: os interrogativos, que consistem em captar uma expressão dos indivíduos sobre o objeto da representação, e os associativos, que se apoiam numa expressão verbal mais espontânea (ABRIC, 2000). No contexto dos métodos interrogativos, destaca-se a entrevista e, dentre os métodos associativo, as evocações livres.

A técnica de evocações livres configura-se como uma ferramenta relevante, que comporta certa dimensão projetiva, e possibilita ao pesquisador acessar os elementos constitutivos de uma representação. Essa técnica de coleta de dados permite a apreensão da realidade a partir de uma composição semântica preexistente, composição essa não só concreta, mas também imagética, organizada ao redor de alguns elementos simbólicos simples (OLIVEIRA, 2013).

O processo prático de coleta das evocações livres consiste em solicitar aos participantes que relatem, livre e rapidamente, as cinco primeiras palavras ou termos que lhes ocorrerem de forma imediata a partir da visualização ou audição de um termo indutor, o qual funciona como estímulo. Para este estudo utilizou-se o termo indutor “aids”.

No que se refere as entrevistas, elas são amplamente utilizadas como ferramenta de coleta de dados na pesquisa qualitativa, tipicamente utilizadas como estratégia de pesquisa

para reunir informações sobre as experiências dos participantes, suas visões e crenças referentes a determinado fenômeno (RYAN; COUGHLAN e CRONIN, 2009).

De acordo com Junior e Junior (2011), pesquisadores recorrem à entrevista quando têm necessidade de levantar dados que não podem ser facilmente obtidos em registros documentais ou outras fontes, mas fornecidos por determinadas pessoas. Nesse contexto, Ribeiro (2008) relata:

A entrevista é a técnica mais pertinente quando o pesquisador quer obter informações acerca do seu objeto, que permitam conhecer sobre atitudes, sentimentos e valores subjacentes ao comportamento [...] incorporando novas fontes para a interpretação dos resultados (RIBEIRO, 2008, p. 141).

Desse modo, foi aplicado o roteiro de entrevista semiestruturada (anexo D) que norteou o processo de condução das entrevistas no presente estudo. O referido roteiro contempla aspectos acerca do viver com aids e como isso influenciou suas relações afetivas, suas redes de apoio social e qualidade de vida, além da relação do indivíduo com os serviços e profissionais de saúde e as representações do corpo antes e após o HIV. Foram realizadas entrevistas em espaços reservados do SAE, nos quais havia privacidade e não haviam ruídos ou interrupções que pudessem atrapalhar o momento da gravação. O conteúdo dessas entrevistas foi registrado com gravador digital.

3.5 Análise dos dados

Os dados provenientes do questionário de dados socioeconômicos e clínicos foram analisados pelo *Software SPSS – Statistical Package for the Social Sciences*, versão 2.0. Esse programa permite analisar estatísticas e apresentar dados por meio de diversos métodos como gráficos, estatísticas descritivas, comparação de médias e análise de variância (FIELD, 2009).

Os dados provenientes do questionário de evocações livres passaram por um processo prévio de padronização, realizado pelos pesquisadores. Para tanto, foi elaborado um dicionário de termos evocados, a partir dos termos produzidos na coleta original com o objetivo de reduzir a dispersão das palavras e, ao mesmo tempo, preservar o conteúdo

expresso pelos sujeitos. Dessa forma, evocações que se encontravam no mesmo campo semântico foram agrupadas em léxicos iguais, passando a corresponder, para fins de análise, a um mesmo termo evocado. O dicionário com todos os termos evocados se encontra anexado a este trabalho (APÊNDICE A).

Após esse processo, para realizar a análise da estrutura da representação, todas as palavras e termos evocados foram organizados em um *corpus* e submetidos a análise e tratamento pelo *software* EVOC – Ensemble de programmes permettant l’analyse des evocations, 2005. Trata-se de um conjunto de programas que analisa as evocações buscando identificar seus elementos centrais e periféricos. Os relatórios fornecidos pelo *software* favorecem o reconhecimento da estrutura das representações sociais por meio da construção de um quadro de quatro casas com os elementos estruturados.

O programa permitiu a organização dos termos de acordo com sua frequência e com a ordem de evocação, de modo a formar, a partir do cruzamento desses dois critérios, o quadro de quatro casas, que expressa os conteúdos e a estrutura das representações sociais em análise neste estudo. Dessa forma, por meio da associação da análise de frequência e de prontidão de evocação das respostas, torna-se possível elaborar hipóteses acerca dos elementos centrais e periféricos de uma representação (POLLI; WACHELKE, 2013).

Na configuração do quadro de quatro casas, o quadrante superior esquerdo, denominado núcleo central, inclui as palavras que apresentaram maior frequência e foram mais prontamente evocadas, constituindo-se, dessa forma, na parte mais estável e permanente de uma representação, capaz de lhe agregar sentido. O quadrante inferior esquerdo, denominado zona de contraste, abarca as palavras que apresentaram menores frequências, porém foram mais prontamente evocadas, podendo demonstrar variações da centralidade da representação para grupos específicos. A zona periférica expressa os elementos representacionais associados ao contexto imediato de vida, à realidade cotidiana e às práticas sociais, sendo, portanto, uma área capaz de expressar a variabilidade interindividual da representação. Os dois quadrantes à direita (superior e inferior) contém palavras que apresentaram menor prontidão de evocação e maiores ou menores frequências, sendo denominadas de primeira e segunda periferia. (OLIVEIRA, 2013).

A fim de analisar as diferenças na constituição das representações sociais entre grupos de diferentes faixas etárias, foram realizadas a análise do grupo total e, também, comparativa dos dois subgrupos compostos por indivíduos com idade entre 18 e 40 anos e com idade maior que 40 anos.

Para operacionalizar essa análise, digitou-se em formato Word todas as evocações dos participantes em sua forma original. Em seguida realizou-se correção ortográfica das evocações bem como a sintetização dos termos evocados que eram muito longos para serem processados adequadamente pelo *software*. Sequencialmente, realizou-se a padronização dos termos evocados por meio de uma categorização do seu conteúdo. Dessa forma, foi elaborado um dicionário de padronização dos termos evocados. Finalmente, foi organizado um *corpus* em formato de texto contendo todos os termos evocados após categorização e as variáveis referentes a cada sujeito.

Para obter a estrutura da representação social da aids o arquivo em formato de texto foi processado pelo *software* EVOC, seguindo as etapas do programa: *lexique*, *trievoc*, *nettoie*, *rangmot*, *rangfrq*, *selevoc* e *complex*. Dentre essas etapas destaca-se o Rangmot, o qual forneceu os relatórios com todos os termos evocados e os cálculos estatísticos gerados pela análise.

As entrevistas foram integralmente transcritas e passaram por um processo de análise de conteúdo, considerando as palavras presentes no quadro de quatro casas como categorias prévias que orientaram a segmentação dos textos em unidades de registro conforme propostos por Oliveira (2008). Dessa forma, forneceram um contexto discursivo capaz de contextualizar os termos evocados, trazendo maior profundidade à compreensão da polissemia das palavras evocadas e às discussões.

3.6 Aspectos éticos

Essa pesquisa foi desenvolvida respeitando os elementos dispostos na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que versa sobre as normas e diretrizes para realização de estudos envolvendo seres humanos.

O projeto de pesquisa foi cadastrado na Plataforma Brasil, recebendo parecer favorável para sua realização pelos seguintes Comitês de Ética em Pesquisa: Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, sob parecer n.º 1.441.788 (Anexo E); CEP da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, parecer favorável n.º 023 (Anexo F) e do CEP da Universidade Federal Fluminense; parecer favorável n.º 1.341.344 (Anexo G).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi apresentado aos participantes antes de realização da coleta de dados e todos os participantes deste estudo assinaram o mesmo. Aos participantes foi garantido o direito ao sigilo e anonimato e à desistência em qualquer momento da pesquisa, não lhe oferecendo ônus ou bônus, conforme os critérios do termo.

O TCLE (Anexo A), foi assinado em duas vias (representante legal do projeto integrado e o participante da pesquisa), sendo entregue a ambas as partes. Registrou-se a data específica no ato da coleta de dados.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Caracterização sociodemográfica e clínica do grupo estudado

Neste capítulo são realizadas a apresentação e descrição dos dados referentes à caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes deste estudo. Destaca-se que o conjunto de variáveis apresentadas fornece informações relativas ao grupo social estudado, capazes de contextualizar os resultados obtidos. Os dados estão dispostos em tabelas elaboradas a partir da análise do questionário de dados socioeconômicos e clínicos os quais foram respondidos pelas pessoas com HIV que realizam acompanhamento em Serviços de Assistência Especializada em HIV/aids, nos municípios do Rio de Janeiro, Macaé e Niterói.

A distribuição por sexo dos 384 sujeitos que compuseram a amostra deste estudo revela uma predominância de participantes do sexo masculino. São 248 indivíduos do sexo masculino, correspondendo a 64,6% do total de entrevistados e 136 indivíduos do sexo feminino, o que corresponde a 35,4% do total, conforme tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição dos participantes de acordo com o sexo. Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, 2019.

Sexo	f	%
Masculino	248	64,6
Feminino	136	35,4
Total	384	100

Fonte: a autora, 2019.

Observa-se que o predomínio de pessoas do sexo masculino encontrado neste estudo reflete o panorama atual da aids, que é também similar ao do início da epidemia, quando o maior quantitativo de casos da doença ocorria entre homens. De fato, no Brasil a

população masculina possui as taxas mais altas de notificação do HIV (DARTORA; ANFLÔR; SILVEIRA, 2017). Entre 2007 e 2017 foram notificados no país 194.167 casos de HIV, sendo que desse total 131.969 (68%) ocorreram entre homens e 62.198 (32%) entre mulheres. Para o ano de 2016, a razão entre sexos foi de 2,5 homens para cada mulher, dado que corrobora com as proporções entre sexos encontradas neste estudo (BRASIL, 2017).

Destaca-se que a proporção atual entre sexos é resultado de uma queda recente nos índices de infecção no público feminino, uma vez que, após um acentuado aumento dos casos de HIV nesse grupo em todo o mundo, nos últimos 10 anos houve um declínio no número de casos entre mulheres (LOBO et al., 2018). Esse fato influencia a distribuição entre homens e mulheres observada atualmente no Brasil e encontrada neste estudo.

Com relação à idade dos sujeitos, observa-se que a faixa etária predominante foi de 18-40 anos, representando 47,9% dos participantes ($f = 184$). O grupo com sujeitos entre 41-59 anos conta com 173 pessoas, o que corresponde a 45,1% dos participantes. Apenas 27 sujeitos (7%) eram idosos, se encontrando na faixa etária a partir de 60 anos, conforme tabela 2. A média de idade encontrada neste estudo foi de 42 anos.

Tabela 2 - Distribuição dos participantes de acordo com a faixa etária. Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, 2019.

Faixa etária	f	%
> 40 anos	184	47,9
41-59 anos	173	45,1
Acima de 60 anos	27	7
Total	384	100

Fonte: a autora, 2019.

No período entre 2007 e 2017 observa-se que a maioria dos casos de HIV ocorreu entre indivíduos com faixa etária entre 20 e 34 anos, com percentual de 52,5% das ocorrências (BRASIL, 2017). Apesar de indivíduos dentro dessa faixa etária terem sido encontrados em quantidade expressiva neste estudo, também deve-se destacar a presença de parcela de indivíduos entre 41 e 59 anos de idade. Sob esse aspecto, Dartora, Anflôr e Silveira

(2017) destacam as altas taxas de detecção do vírus entre sujeitos entre 30 e 49 anos de idade, com taxas de cerca de 10,3/100 mil habitantes.

Estudo conduzido por Garcia et al. (2015) corrobora com os achados anteriores e discute que o persistente aumento no número de casos de HIV entre indivíduos com 30 anos ou mais reflete um processo de mudança no perfil da epidemia. A velocidade de expansão dos casos da doença entre pessoas acima de 35 anos continua crescendo persistentemente entre os sexos masculino e feminino (GARCIA et al., 2015).

Acerca do nível de escolaridade dos participantes do estudo observa-se predominância do nível médio, uma vez que 208 (54,2%) sujeitos possuem esse nível de escolaridade, 95 (24,7%) possuem nível fundamental, e 81 possuem ensino superior (21,1%), conforme tabela 3.

Tabela 3 - Distribuição dos participantes de acordo com a escolaridade. Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, 2019.

Nível educacional	f	%
Ensino Fundamental	95	24,7
Ensino médio	208	54,2
Ensino superior	81	21,1
Total	384	100

Fonte: a autora, 2019.

Dentre os participantes do estudo, 75,3% relatam possuir ensino médio ou ensino superior, fato que pode influenciar positivamente a difusão de informações e a capacidade de compreensão desse grupo acerca a doença. Acrescenta-se que o acesso a informação se relaciona à adesão ao tratamento medicamentoso e à adoção de práticas que melhoram a qualidade de vida do grupo estudado (OKUNO, 2014). Ainda sob esse aspecto, estudo conduzido por Garcia et al. (2015) demonstrou diferentes padrões de uso do preservativo entre grupos com diferentes níveis educacionais, uma vez que sujeitos que possuíam apenas ensino fundamental apresentaram uso menos consistente e regular do preservativo.

Em 1996, cerca de 70% dos casos de HIV registrados ocorriam entre pessoas com nível de escolaridade equivalente ao ensino fundamental (GARCIA et al., 2015). O achado deste estudo que evidencia que uma porcentagem significativa de sujeitos (21,1%) possui ensino superior, indica uma mudança no perfil da epidemia com aumento do número de casos entre grupos de maior nível educacional.

Entre 2005 e 2017 houve uma queda no quantitativo de indivíduos com HIV analfabetos ou apenas com nível fundamental, de 58,3% em 2005 para 42,3% em 2017. Paralelamente, houve um incremento no quantitativo de indivíduos com nível médio, de 27,9% em 2005 para 35,5% em 2017 e com ensino superior, de 13,8% para 22,3%, no mesmo período (BRASIL, 2017). Tais dados estão em consonância com os encontrados neste estudo e reforçam a percepção dessa mudança de perfil epidemiológico da doença.

Com relação à principal fonte de informação acerca do HIV/aids, destaca-se o meio científico/profissional e social uma vez que 149 sujeitos (38,8%) relataram ter acesso as informações por fontes profissionais, 142 pessoas (37%) afirmaram utilizar o meio social e 93 sujeitos (24,2%) relataram utilizar sites em geral como principal fonte de informação, conforme tabela 4.

Tabela 4 - Distribuição dos participantes de acordo com a principal fonte de informação acerca do HIV/aids. Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, 2019.

Fonte de informação	f	%
Meio científico/profissional	149	38,8
Meio social	142	37
Sites em geral	93	24,2
Total	384	100

Fonte: a autora, 2019.

Destaca-se que a maior parte do grupo estudado (38,8%) relata possuir como principal meio de informação sobre a doença as fontes científicas e profissionais. Tal fato contribui para a propagação de informação pautada em conhecimento científico, reduzindo o grau de insegurança quanto ao diagnóstico, tratamento disponível e à própria doença. Nesse contexto,

destaca-se o papel da equipe de enfermagem, a qual atua no acolhimento inicial ao cliente e na maior parte do seu percurso no serviço de saúde e deve ser um importante agente de propagação de informação pertinente junto a esse grupo.

A difusão de informação adequada é uma forma de estimular a pessoa que vive com HIV a desenvolver habilidades para lidar com a doença e com os sintomas relacionados a ela (MODESTE, MAJEKE; 2014). Dessa forma, a partir do processo de ensino e aprendizado, poderão ser colocadas em prática estratégias de enfrentamento que possibilitarão o alcance de uma melhor qualidade de vida para esse grupo.

No grupo estudado, 93 pessoas (24,2%) relataram obter informações por meio de sites em geral, fato que tem crescido constantemente nos últimos anos. Sob esse aspecto, considera-se que a internet se destaca dentre as fontes de informação disponíveis, por se tratar de uma ferramenta popular e acessível a grande parte da população, capaz de trazer conhecimentos sobre o próprio vírus, sua fisiopatologia e tratamentos disponíveis (HEY et al., 2016).

Diante do incremento do acesso à internet e da crescente relevância dessa mídia para o acesso a informações, destaca-se também o papel das redes sociais, especialmente para os jovens vivendo com HIV, como espaço para discussão dos seus dilemas e tensões cotidianos. Nesse contexto, verifica-se hoje a existência de grupos de apoio online para esses sujeitos que promovem a obtenção de informação, auxílio, compreensão e suporte (SILVA, DUARTE, NETTO; 2017).

Acerca do tempo de diagnóstico dos participantes, destaca-se que 45 pessoas (11,7%) receberam diagnóstico de HIV positivo entre 1 ano e 1 ano e 11 meses antes deste estudo, 91 indivíduos (23,8%) receberam entre 2 anos e 5 anos e 11 meses antes, 67 pessoas (17,4%) entre 6 anos e 9 anos e 11 meses, 65 pessoas (16,9%) entre 10 anos e 13 anos e 11 meses, 46 pessoas (12%) entre 14 anos e 17 anos e 11 meses, 65 indivíduos (16,9%) receberam o diagnóstico há mais de 18 anos e 5 pessoas (1,3%) não responderam à questão, conforme tabela 5.

Tabela 5 - Distribuição dos participantes de acordo com tempo de diagnóstico de HIV/aids.
Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, 2019.

Tempo de diagnóstico	f	%
> 1 ano e 11 meses	45	11,7
2 anos a 5 anos e 11 meses	91	23,8
6 anos a 9 anos e 11 meses	67	17,4
10 anos a 13 anos e 11 meses	65	16,9
14 anos a 17 anos e 11 meses	46	12
Mais de 18 anos	65	16,9
Não informado	5	1,3
Total	384	100

Fonte: a autora, 2019.

Observa-se uma distribuição equilibrada entre os períodos de tempo de diagnóstico para os participantes deste estudo, existindo um quantitativo ligeiramente maior (23,7%) para o grupo de pessoas que recebeu o diagnóstico entre 2 anos e 5 anos e 11 meses antes da realização deste estudo. O destaque desse tempo de diagnóstico aponta para um grupo em processo de adaptação da vida cotidiana e de restabelecimento de expectativas quanto ao futuro.

Destaca-se que pessoas com diagnóstico mais recente de HIV possuem mais obstáculos para a manutenção da qualidade de vida, em decorrência do início do tratamento exigir alterações na rotina diária, uso de medicamentos e o desconforto trazido por eles. Além desses fatores, a descoberta recente da infecção representa novos desafios psicológicos que perpassam pela aceitação da doença e pelo ajuste desse sujeito a uma nova dinâmica social (FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012).

Com o passar do tempo, a pessoa com HIV tende a ressignificar o seu processo de adoecimento, passando a sentir-se bem, mesmo em vigência da doença e das mudanças na sua rotina diária, fato que pode ser traduzido por um crescimento pessoal e emocional. De fato, o aumento da sobrevivência desse grupo é um elemento real para aqueles que receberam o

diagnóstico há mais tempo e traz a necessidade de uma renegociação desses sujeitos com relação aos seus sentimentos, sua orientação para o futuro, seu papel na sociedade e suas identidades (HIPOLITO et al., 2014).

Acerca do uso da terapia antirretroviral, 348 participantes deste estudo (90,6%) relataram fazer uso dessa forma de tratamento do HIV e a minoria do grupo, 36 pessoas (9,4%), relataram não utilizar a TARV, conforme tabela 6.

Tabela 6 - Distribuição dos participantes de acordo com uso de TARV. Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, 2019.

Uso TARV	f	%
Sim	348	90,6
Não	36	9,4
Total	384	100

Fonte: a autora, 2019.

Observa-se que o maior quantitativo de sujeitos deste estudo faz uso da terapia antirretroviral. Esse achado corrobora com a recomendação do Ministério da Saúde de início imediato da terapia para todas as pessoas com HIV, independentemente do seu estado clínico e/ou imunológico. Tal indicação considera os benefícios de redução da morbimortalidade, a diminuição da transmissão da infecção e da incidência de doenças oportunistas, além da adoção de uma alternativa terapêutica mais bem tolerada (BRASIL, 2018). Apesar da existência dessa normativa, destaca-se neste estudo a existência de um grupo que não utiliza TARV (9,4%).

Acerca do tempo de uso da terapia antirretroviral, 126 pessoas (32,8%) relataram que fazem uso da TARV há até 4 anos, 119 pessoas (31%) afirmaram que fazem uso entre 4 anos e 1 mês a 11 anos, 103 indivíduos (26,8%) relataram que utilizam há mais de 11 anos e 1 mês e 36 pessoas (9,4%) não responderam à questão, conforme tabela 7.

Tabela 7 - Distribuição dos participantes de acordo tempo de uso da terapia antirretroviral. Rio de Janeiro, Niterói e Macaé, 2019.

Tempo de terapia	f	%
Até 4 anos	126	32,8
De 4 anos e 1 mês a 11 anos	119	31
De 11 anos e um mês acima	103	26,8
Omisso	36	9,4
Total	384	100

Fonte: a autora, 2019.

Diante do exposto, observa-se um predomínio de indivíduos com tempo de uso de TARV de até 4 anos (32,8%). Destaca-se que, o incremento do acesso às medicações antirretrovirais produziu mudanças profundas no perfil epidemiológico e na evolução clínica da aids, gerando melhoria no prognóstico da doença e aumento da sobrevida desses pacientes. Além desses fatores, o diagnóstico e tratamento precoces, por permitirem melhora imunológica, são fatores associados a uma melhor qualidade de vida desses indivíduos (BARROS; GUIMARÃES; BORGES, 2012; FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012).

As características sociodemográficas e clínicas encontradas na amostra deste estudo são semelhantes às observadas nos pacientes adultos com HIV/aids no Brasil. Os dados apresentados apontam para um perfil caracterizado por um quantitativo maior de indivíduos do sexo masculino, que se enquadram na faixa etária dos 18 aos 40 anos e possuem ensino médio completo.

Além disso, a maioria relata possuir acesso à informação científica acerca do HIV por meio do contato com profissionais de saúde. Acerca do tempo de diagnóstico, há uma distribuição equilibrada, existindo um quantitativo ligeiramente maior para o grupo que recebeu o diagnóstico entre 2 anos e 5 anos e 11 meses antes do estudo. A maior parte do grupo entrevistado relata utilizar TARV e há uma distribuição semelhante de indivíduos com tempo de uso de TARV de até 4 anos e entre 4 e 11 anos.

4.2 Representação Social da aids: análise estrutural

Neste capítulo serão apresentados os resultados provenientes da análise prototípica gerada pelo *software* Evoc 2005 a partir do termo indutor “aids”. Dessa forma, por meio do quadro de quatro casas gerado, serão discutidos os possíveis elementos centrais, periféricos e de contraste da representação social da aids para sujeitos que vivem com HIV/aids, assim como a comparação em função das faixas etárias desses sujeitos.

A partir do *corpus* construído para este estudo, o *software* realizou o cálculo da frequência simples de ocorrência de cada termo, da média ponderada de ocorrência e das ordens médias de evocação, informações que contribuíram para a construção do quadro de quatro casas.

4.2.1 Representações sociais da aids do grupo de pessoas que vivem com HIV

As evocações do grupo composto por 384 pessoas passaram por um processo de redução da dispersão, de modo que termos diferentes com significados próximos foram organizados sob a mesma definição, esse processo gerou um *corpus* de análise com 1775 palavras, sendo 103 delas diferentes.

A média das ordens médias de evocação (OME) foi aproximada para 2,9. Com base na lei de Zipf de distribuição de palavras, a frequência mínima estabelecida para este estudo foi de 33, sendo descartados na composição do quadro de quatro casas os elementos com frequência menor do que esse valor. A frequência média foi estabelecida em 56.

Dessa forma, foi construído o quadro de quatro casas para os participantes do grupo de sujeitos que vivem com HIV, conforme apresentado no quadro 2:

Quadro 2 – Quadro de quatro casas ao termo indutor “aids”. Rio de Janeiro, 2019.

O.M.E.	< 2,9			≥ 2,9		
Freq. Med.	Termo evocado	F	O.M.E. (R)	Termo evocado	F	O.M.E. (R)
≥ 56	Preconceito	147	2,673	Força-de-vontade	69	3,188
	Doença-normal	73	2,000			
	Morte	70	2,814	Cuidados-saúde	68	2,985
	Medo	60	2,700			
	Tristeza	59	2,763			
	Tratamento	57	2,754			
<56	Ruim	47	2,064	Prevenção	52	2,923
	Sufrimento	47	2,745	Vida-normal	51	2,902
	Cura	41	2,488	Medicações	44	3,295
	Adoecimento	35	2,857	Depressão	43	3,000
	Família	34	2,412	Adaptação	42	3,071
				Isolamento	33	3,667

De acordo com a Teoria do Núcleo Central (ABRIC, 2000), os termos presentes no quadrante superior esquerdo compõem o possível núcleo central, tendo maiores frequências e menores ordens médias de evocação. Dessa forma, essas podem ser consideradas as palavras mais significativas para essa representação, a partir do cruzamento desses dois critérios.

Pode-se afirmar que os elementos presentes no sistema central possuem um interesse em especial para a compreensão da representação social em estudo, uma vez que determinam seu significado e direcionam a organização dos demais elementos representacionais. Tais elementos possuem um caráter mais consensual, determinado a homogeneidade do grupo em questão (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015).

Os constituintes do possível núcleo central da aids no grupo estudado são os seguintes termos, com respectivas frequências (F) e ordem média de evocação (R): *preconceito* (F=147; R=2,673), *doença-normal* (F=73; R=2,000), *morte* (F=70; R=2,814), *medo* (F=60; R=2,700), *tristeza* (F=59; R=2,763) e *tratamento* (F=57; R=2,754). Percebe-se que o Núcleo Central do grupo geral é predominantemente negativo, possuindo apenas dois elementos positivos (*doença-normal* e *tratamento*).

Dentre esses termos, é mais provável que *doença-normal* e *preconceito* constituam elementos centrais dessa representação, pois sua alta frequência e baixa ordem de evocação média permitem inferir que se tratam de elementos mais estáveis e consistentes.

Conforme refere Oliveira (2013), a presença do léxico *preconceito* no núcleo central dessa representação expressa a existência de um significado remanescente, o qual tem sido associado a aids desde o início da epidemia, notadamente nos anos 80 e início da década de 90. O termo *preconceito* possui maior frequência e expressa uma vivência real ou imaginária desse processo pelo grupo. Dessa forma, a sua alta frequência demonstra que o processo de estigmatização associado a aids é relevante para o grupo, seja porque eles vivenciam situações de constrangimento e estigmatização decorrentes da sua condição sorológica ou porque têm conhecimento de que essas situações são muito frequentes para o portador de HIV/aids.

O preconceito consiste num aspecto fundamental para uma abordagem psicossocial das pessoas que vivem com HIV devido ao seu impacto simbólico e prático na vida desse grupo. Ele está presente no convívio social do portador de HIV e reflete o quanto esse conceito está arraigado à própria vivência da soropositividade e como a discriminação afeta profundamente a vida dessas pessoas, causando sensação de sofrimento e pesar (ARAÚJO et al., 2017). O medo de vivenciar situações de preconceito e estigmatização frequentemente leva os portadores do vírus a silenciarem sua soropositividade, evitando compartilhar o diagnóstico com amigos e familiares.

Ao lado da presença do léxico preconceito na análise estrutural, esse processo também foi vivenciado nas entrevistas. Os trechos das entrevistas destacados abaixo demonstram a relevância da vivência da discriminação para o grupo:

Existe o preconceito, existe de todo lado, existe preconceito de cor, raça, credo, mas **existe esse preconceito também do HIV e aids**. Atualmente algumas pessoas que são cientes, consciente da situação, claro que não vão ter esse tipo de preconceito, **mas as pessoas, assim, leigas tem um certo rancor, tem uma certa distância da pessoa com aids** (Ent 0002; sexo M; Id 39-59; T. diag 169 meses ou mais).

A situação atualmente é, se você fala para as pessoas que você é uma pessoa com aids, o preconceito, as pessoas, elas não sabem o que é essa situação, como é viver com HIV e aids. As pessoas simplesmente têm um preconceito e acabam

discriminando uma pessoa com aids. **Por isso, eu escolhi não falar no meu ambiente de trabalho** (Ent 0120; sexo M; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

Ninguém no meu trabalho sabe que eu sou pessoa com aids e **eu não pretendo contar para ninguém** a não ser que eu tenha uma recaída forte e alguém descubra. Eu não penso em contar para ninguém porque tem pessoas que têm preconceito. **Se eu contasse para alguém no trabalho era possível me mandar demitir por preconceito** (Ent 1094; sexo M; Id 39-59; T. diag até 72 meses).

Minha mãe me ajudou, mas não sabe que sou pessoa com aids [...] o que veio na minha mente foi o câncer, fala que você tem um câncer e pronto. Foi o que eu falei na hora, não consegui desmentir mais e ficou nisso, porque o câncer tem menos preconceito que o HIV e aids. Tenho medo do preconceito. **O que eu mais tenho medo é do preconceito** (Ent 1070; sexo M; Id 39-59; T. diag 73 a 168 meses).

O elemento *doença-normal* tem caráter positivo e reflete uma tentativa de normalização da aids, reforçando que ela é uma doença como muitas outras. Ele expressa a superação e a vivência do primeiro momento após o diagnóstico e demonstra a elaboração de estratégias de convivência com a aids, considerando-a como uma doença crônica.

Sob esse aspecto, considera-se que o avanço da terapia antirretroviral possibilita uma melhor perspectiva de vida para o grupo de portadores do HIV. Nesse cenário, a percepção da infecção como geradora de uma doença terminal foi sendo substituída pela compreensão da aids numa condição de doença crônica e controlável (SILVA; DUARTE; NETTO, 2017), fato que se associa à evocação do elemento *doença-normal* por esse grupo.

Estudo conduzido por Mazanderani e Papparini (2015) também observou a ocorrência de um discurso de normalização da aids, encarando-a como “mais uma doença crônica”. Segundo os autores, esse processo ocorre no nível das subjetividades individuais, identidades sociais, práticas clínicas e política de saúde global. Com relação aos sujeitos, essa normalização ocorreu a partir de pontos de vista cognitivos e sociais. O primeiro estabeleceu adaptação dos participantes ao diagnóstico bem como à incorporação da doença às suas vidas na perspectiva prática e emocional. No que se refere aos relacionamentos sociais, os sujeitos expressaram dificuldade no envolvimento em atividades rotineiras e em relacionamentos afetivos e familiares (MAZANDERANI; PAPPARINI, 2015).

Sobre a perspectiva de normalização demonstrado pelo grupo, destacam-se os trechos de entrevista abaixo os quais se referem a esse processo:

isso [a aids] não é o fim do mundo isso é um **probleminha a mais na sua vida**, do mesmo jeito que você ter **outros problemas de saúde**, que são piores, matam muito mais (Ent 0011; sexo M; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

Eu convivo bem com o hiv/aids. Na verdade, eu nem lembro. **Vida normal**. Eu tenho uma vida normal atualmente. Não tem **nada de anormal** (Ent 0066; sexo M; Id 18-38; T. diag a partir de 169 meses).

Eu associo o HIV atualmente muito à imagem de que é algo, para mim, normal, **como qualquer outro tipo de doença**, como quem tem diabetes, quem tem câncer. Eu associo como uma coisa normal, mas as pessoas não associam como uma coisa normal, têm uma outra visão, mas para mim é super tranquilo (Ent 0014; sexo M; Id 39-59; T. diag a partir de 169 meses).

Os demais elementos negativos que compõem o núcleo central são *medo*, *morte* e *tristeza*, eles se articulam entre si e expressam também uma memória social. A morte retoma elementos trazidos desde o início da epidemia, quando o choque do diagnóstico e a incerteza do futuro frente à possibilidade do fim da vida traziam sentimentos de medo e tristeza (BEZERRA et al., 2018). Os sentimentos de medo e tristeza se relacionam à possibilidade da vivência do preconceito, fato notoriamente negativo para o grupo, e também às dúvidas com relação ao prognóstico da doença e à sua própria vida.

A morte é temida para os sujeitos que vivem com HIV/aids e está presente desde as primeiras constituições da RS da aids, uma vez que a doença antecipa as preocupações relacionadas ao momento do fim da vida (OLIVEIRA, 2013). Porém, em sua faceta mais recente, o maior fator causador de angústia e sofrimento para esse grupo é o medo diante da morte indireta, isto é, a morte social e a dor física que algumas doenças relacionadas à aids podem gerar para esse grupo (SEBEN et al., 2008).

Os aspectos negativos atrelados à vivência do HIV/aids para esse grupo percebidos pela presença de léxicos negativos na análise estrutural também foram perceptíveis nas entrevistas, como pode ser observado nos trechos destacados abaixo:

O HIV, para mim, que estou passando por essa situação, é uma das coisas piores que tem, principalmente porque ficamos limitados de tudo. E, para mim, **é uma doença péssima**. (...) É uma coisa muito ruim. Atualmente, eu não gosto muito de falar sobre HIV, porque eu começo a **ficar triste por ser pessoa com aids** (Ent 1070; sexo M; Id 39-59; T. diag 73 a 168 meses).

Para mim, o **HIV é pavor e medo**. Muito pavor, medo, muita angústia. Muito angustiante. Esse pavor e medo seria de ser uma pessoa com aids, de ficar com ele pelo resto da minha vida, **de morrer com ele**. Óbvio, morrer com ele. Não tem cura,

tratamento tem, não tem cura. Então, **isso me dá muito medo**, me angustia muito. Constantemente eu durmo pensando somente nisso. Não consigo pegar no sono (Ent 1101; sexo F; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

O HIV representou no passado o fim, nós sempre achamos que isso só não vai acontecer conosco. No momento inicial do diagnóstico_hiv no passado eu pensei que seria o **fim da minha vida**, eu já fui chegando para o médico e perguntando quando que eu iria morte e ele falando que não era assim, e isso se resume em muita tristeza (Ent 3001; sexo F; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

Atualmente viver com o HIV é muito ruim porque eu perdi amigos, perdi família, **perdi tudo por causa do HIV**. Para mim **a vida está acabada**. Para mim o **HIV significa o fim de tudo** (Ent 3004; sexo F; Id 39-59; T. diag até 72 meses).

O elemento *tratamento* reflete um conceito positivo incorporado mais recentemente à representação, uma vez que a existência de tratamento para a aids se deu alguns anos depois da sua descoberta e tem mudado o percurso epidemiológico da doença. Acrescenta-se que a existência de um tratamento disponível influencia a categorização da doença como passível de tratamento, fato reforçado pela presença do elemento *doença-normal*.

Estudo conduzido com portadores de HIV demonstrou que, com relação à adesão ao tratamento, seus relatos se afastaram de conteúdos subjetivos e emocionais e ancoraram-se em objetos reais. Esse grupo reconhece a importância da adesão ao tratamento terapêutico do HIV e descreve dificuldades para o seguimento clínico, participação em grupos de adesão e utilização de grande quantidade de comprimidos que acarretam diversos efeitos adversos (JESUS et al., 2017).

Acerca do elemento tratamento e da sua importância no cotidiano do portador de HIV, destacam-se os trechos de entrevistas abaixo:

O fato de eu, atualmente, estar no programa dst/aids e conseguir **fazer um tratamento para o hiv aids** é importante para a minha qualidade de vida, porque eu preciso dele, porque eu tenho esse **acompanhamento** (Ent 0017; sexo M; Id 18-38; T. diag 72 a 168 meses).

Acredito que o **tratamento com antirretroviral é muito importante**, porque se não fosse ele nós não estaríamos, aqui, vinte, trinta anos (Ent 1075; sexo F; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

Em função dos tratamentos eu descobri que eu poderia levar uma vida normal, tranquila. Talvez, até se eu tivesse começado a me tratar no passado, talvez eu não tivesse tido tantos percalços como eu tive até realmente ter coragem de me tratar (Ent 1092; sexo F; Id 39-59; T. diag a partir de 169 meses).

No quadrante superior direito localiza-se a primeira periferia, a qual contém os termos positivos *força-de-vontade* (F = 69; R = 3,188), e *cuidados-saúde* (F = 68; R = 2,985), com alta frequência e alta ordem média de evocação. O primeiro reforça estratégias de enfrentamento, uma vez que, a força de vontade é necessária para realizar as ações que devem ser colocadas em prática em vigência da doença. O segundo elemento se refere às estratégias colocadas em prática por esse grupo para cuidar da própria saúde e preservar sua vida. Ele se relaciona ao termo *doença-normal* ao refletir a necessidade de cuidado de si decorrente da condição de portador de uma doença crônica.

O elemento *cuidados-saúde* remete a uma corresponsabilização e participação da pessoa com HIV no seu processo de cuidado à saúde. Nesse contexto, destaca-se que tem ocorrido um deslocamento do Estado como único responsável pelo processo de atenção à saúde do indivíduo e da coletividade para uma autogestão da saúde e do cuidado. Dessa forma, os sujeitos passam a exercitar a autovigilância e o autocontrole em busca da manutenção da sua saúde (SILVA; DUARTE; NETTO, 2017).

Acerca dos cuidados à saúde colocados em prática pelo grupo estudado, destacam-se os seguintes trechos:

Em relação as outras coisas como alimentação, eu me adaptei logo, pareço até fazer melhor, porque a minha **alimentação é totalmente diferente**, você começa a **se cuidar mais** (Ent 3058; sexo F; Id 39-59; T. diag até 72 meses).

Eu pratico atividade física até atualmente, eu corro, eu **faço atividade física**, malho, subo montanhas, desço montanha, não tem problema (Ent 0077; sexo M; Id 39-59; T. diag 73 a 168 meses).

No quadrante inferior direito localiza-se a segunda periferia, a qual contém os elementos com baixa frequência e alta ordem média de evocação. Ela inclui os termos *prevenção* (F=52; R=2,923), *vida-normal* (F=51; R=2,902), *medicações* (F=44; R=3,295), *depressão* (F=43; R=3,000), *adaptação* (F=42; R=3,071) e *isolamento* (F=33; R=3,667). Dentre esses, apenas dois são considerados negativos (*depressão* e *isolamento*).

Na composição desse quadrante, *medicações* se relaciona ao elemento *tratamento* presente no Núcleo Central por remeter a ações que passam a ser colocadas em prática por esse grupo em vigência da doença para minimizar seus sintomas e dirimir a progressão da doença. Nesse contexto, o uso das medicações é uma forma prática de reforçar o tratamento

da doença. Sob esse aspecto, considera-se que os portadores de HIV são conscientes da importância de fazer uso correto dos medicamentos. Por reconhecerem a aids como uma doença sem cura, muitos deles conhecem também os riscos de não utilizar a TARV adequadamente e se esforçam para a manutenção do tratamento correto (ARAÚJO et al., 2017).

Acerca da relevância do uso do antirretroviral para os portadores de HIV, destacam-se os trechos abaixo:

Para mim viver com HIV atualmente é ter uma vida tranquila, calma, viver com qualidade de vida, **tomar antirretroviral** certinho, e, **assim, ter vida longa, normal**, uma pessoa normal como qualquer outra (Ent 0012; sexo M; Id 39-59; T. diag a partir de 169 meses).

Se eu estiver passando por algum problema e estiver dando alguma reação, o **remédio vai me ajudar bastante**. Reação, por exemplo, se a minha imunidade estiver baixa, (...) então, se eu tomar o remédio vai me ajudar (Ent 1085; sexo F; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

Você começa a ficar debilitado por falta do antirretroviral, porque o **antirretroviral realmente é consistente**, ele inibe o HIV e ele **te deixa mais forte** cada dia (Ent 0012; sexo M; Id 39-59; T. diag a partir de 169 meses).

O elemento *vida-normal* se relaciona à *doença-normal* e demonstra uma tentativa, consciente ou não, de normalizar a doença e reforçar que o grupo leva uma vida como as demais pessoas que são acometidas por agravos crônicos.

O termo *prevenção* está relacionado ao elemento *cuidados-saúde* e expressa a valorização das ações de prevenção frente à uma doença transmissível. Citar a prevenção, para esses sujeitos, demonstra também a internalização de um cuidado de saúde que implica na redução dos riscos de saúde não somente para si mesmos, mas para o outro.

Sob esse aspecto, considera-se que a importância de se tornar um multiplicador do discurso e das ações de prevenção do HIV envolve a percepção da pessoa com HIV como protagonista e sujeito político-moral, o qual deve ser capaz de cuidar não só de si mesmo (prevenindo-se e tratando-se), mas, sobretudo, do outro – isto é, viver com HIV/aids sem disseminar o vírus (SILVA; DUARTE; NETTO, 2017).

O elemento *adaptação* expressa uma estratégia de enfrentamento da doença, uma vez que, após o diagnóstico, são necessárias mudanças no estilo de vida com vistas à diminuição da progressão e da gravidade da aids. Sob esse aspecto, observa-se que essa adaptação se

relaciona também ao elemento *força-de-vontade* citado na primeira periferia, uma vez que ambas se efetivam como caminhos para o enfrentamento da doença.

A adaptação às mudanças físicas, psicológicas, sociais e espirituais trazidas pelo HIV demonstra o enfrentamento da patologia, uma vez que ela pressupõe uma reconfiguração das rotinas e do estilo de vida desses sujeitos. Porém, a efetiva realização dessa adaptação perpassa por vários aspectos, entre eles destaca-se a necessidade de apoio psicossocial para que esses sujeitos possam ser capazes de se reorganizarem e reestruturarem suas vidas de modo a responder às mudanças advindas do HIV (OLIVEIRA et al., 2017).

Acerca da adaptação as diversas mudanças no cotidiano desse grupo trazidas pelo HIV, destacam-se os trechos abaixo:

Você tem que se **adaptar ao antirretroviral**, você tem que ter uma **rotina de horários**, ser regrado (Ent 0016; sexo M; Id 18-38; T. diag 73 a 168 meses).

Faz nove anos que eu estou com HIV, então já está muito **inserido na minha rotina**. Atualmente eu venho no programa de dst/aids, faço os exames, pego o antirretroviral e tudo bem. (...) Mas o que eu posso dizer é isso, depois que você cria uma rotina **faz parte da sua vida** (Ent 0017; sexo M; Id 39-59; T. diag até 72 meses).

Acho que teve mudança no meu corpo com o HIV, mas (...) não me incomoda muito ao ponto de me deixar sem fazer as coisas e sem sair. Eu tenho HIV há muito tempo e **estou adaptada**. O ser humano é de fácil adaptação (Ent 1074; sexo F; Id 39-59; T. diag a partir de 169 meses).

Na segunda periferia os termos *depressão* e *isolamento* aparecem como elementos negativos, que remetem à dimensão afetiva negativa presente no núcleo central e que podem estar associados as consequências do preconceito e da possibilidade da morte. Dessa forma, a depressão e o isolamento podem ser encarados como consequências ligadas à vivência do preconceito, à impossibilidade de compartilhar o diagnóstico com amigos e familiares e a inexistência de redes de apoio à muitas dessas pessoas.

Estudo conduzido por Araújo et al. (2017) correlacionou achados que expressam sentimentos negativos sobre a aids à vivência do preconceito e da estigmatização por esse grupo. Para os participantes, os sentimentos negativos são uma consequência das experiências de preconceito e de exclusão social vivenciadas devido à sua condição de soropositividade

para o HIV. Diante disso, muitos sujeitos optam por manter sua condição sorológica em sigilo a fim de evitar serem submetidos ao preconceito social (BEZERRA et al., 2018).

O quadrante inferior esquerdo corresponde à zona de contraste, a qual contempla os elementos que possuem baixa frequência, porém são considerados importantes devido à prontidão da evocação. Ela contém os termos *ruim* (F=47; R= 2,064), *sofrimento* (F=47; R= 2,745), *cura* (F=41; R=2,488), *adoecimento* (F=35; R=2,857) e *família* (F=34; R=2,412).

O elemento negativo *adoecimento* expressa que uma parte desse grupo pode de fato se sentir doente. Apesar do grupo geral relatar a aids como uma doença normal e declarar possuir força de vontade e estratégias de adaptação para lidar com ela, esse fato não exclui a possível sensação de adoecimento vivenciada por parte do grupo. Os elementos *ruim* e *sofrimento* expressam atitudes negativas frente à doença e podem estar relacionados ao medo da doença e à vivência do preconceito.

Oliveira et al. (2017) consideram que a doença se configura como um evento comum na vida humana e é produzida pela interação da dimensão particular do sujeito afetado com a história social, que estabelece um contexto sob o qual o adoecimento é percebido e interpretado. Sob a ótica da pessoa com HIV, apesar das estratégias de enfrentamento desenvolvidas pelo sujeito e das possibilidades de manejo da aids trazidas pelo avanço científico, o registro do elemento adoecimento reflete que, para alguns desses sujeitos, ainda persiste uma preocupação com seu estado de saúde e uma percepção de si mesmos como portadores de uma doença crônica.

O termo *família* expressa uma importante rede de apoio para parte desse grupo, ele incorpora a proximidade com os parentes e filhos e demonstra a importância dessa relação para o grupo com HIV. Esse elemento tem sido frequentemente apontado por esse grupo em estudos que buscam abordar os impactos psicossociais trazidos pelo agravo (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015).

O apoio familiar se configura, então, como um incentivo ao enfrentamento da doença, uma vez que gera suporte emocional, afetivo e estrutural. Dessa forma, havendo uma rede de apoio estruturada para esses indivíduos, revelar o diagnóstico para a família traz auxílio no processo de aceitação da doença e adesão ao tratamento. Em contrapartida, algumas pessoas

optam por não revelar seu diagnóstico devido ao medo de serem submetidos a julgamento ou de sofrerem com o preconceito (GONÇALVES; WEBER; ROSO, 2013).

Acrescenta-se também que o impacto do diagnóstico de HIV pode influenciar direta e indiretamente no contexto familiar dos sujeitos. Dessa forma, a qualidade de vida das pessoas com HIV e sua família está diretamente relacionada à forma como eles lidam com os diversos fatores estressores advindos da doença (OLIVEIRA et al., 2017).

Acerca da importância do núcleo familiar no cotidiano do grupo estudado, destacam-se os trechos abaixo:

A relação com a família influencia na minha qualidade de vida porque se a minha família não estivesse do meu lado me apoiando, eu não teria força para lutar no dia-a-dia. **O apoio social da família foi o que me deu força** (Ent 1099; sexo M; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

Eu espero no futuro poder (...) **constituir uma família**, principalmente um filho. (...) Mas no futuro, no máximo 10 anos, eu **espero estar com família**, com filho, pelo menos. **Isso faz falta**, às vezes vê uma família na rua, um pai com a criança. Aquilo ali, você vê meio limitado, aquilo ali querendo ou não mexe com você (Ent 0109; sexo M; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

O que piora a qualidade de vida é você não ter o apoio familiar, o **apoio familiar é fundamental** e se você não tiver realmente você vai para o buraco, você acaba se desviando para o mundo das drogas e junta uma coisa com a outra e não tem jeito mesmo (Ent 3003; sexo M; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

A **minha família, os meus filhos e os meus netos** me fizeram enxergar que já que eu adquiri o HIV, ninguém melhor do que eu para querer viver e tomar o antirretroviral. Meu neto de oito anos me lembrava de tomar o antirretroviral (...). Ele ia lá na geladeira e pegava para mim. Durante esses dois meses que eu fiquei lá eu tive muita ajuda dos filhos e netos, eu **quero viver por mim e por eles**. Eu quero ver meu bisneto nascer (Ent 3049; sexo F; Id 39-59; T. diag até 72 meses).

O elemento *cura* reflete o desejo pelo fim desse agravo e a manutenção da esperança de, em algum momento, se livrar da doença. Esse termo evidencia, então, a esperança de alguns sujeitos acerca da descoberta de uma solução definitiva para a doença fortalecida pelos avanços do conhecimento científico acerca da aids (BEZERRA et al., 2018).

Acerca da esperança na possibilidade de cura para a doença, destacam-se os seguintes trechos das entrevistas:

Eu imagino no futuro que descubra logo a vacina, que **alcance a cura**. Depois eu penso no futuro, mas o que eu penso para o futuro é que encontre a cura nem que

demore 20, 30 anos, mas que encontre (Ent 0014; sexo M; Id 39-59; T. diag a partir de 169 meses).

Espero que um dia possa ter a **cura para a aids**. Não digo a cura, mas, pelo menos, amenizar um pouco e não precisar ficar tomando sempre muito antirretroviral (Ent 1097; sexo M; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

No futuro eu espero muito que ela [a aids] seja sanada, essa cura chegue logo. Chegue não, acredito até que já tenha, mas tem processos e processos. Eu espero que tudo seja resolvido para todos, que a **cura chegue logo para todos** (Ent 0172; sexo M; Id 18-38; T. diag 73 a 168 meses).

Com o intuito de compreender a possível ancoragem geracional e as diferenças na constituição da representação social da aids para sujeitos de diferentes faixas etárias, procedeu-se a divisão do grupo geral em dois subgrupos com idade menor ou igual a 40 anos e idade maior que 40 anos.

4.2.2 Representações sociais da aids do grupo com idade menor ou igual a 40 anos

A amostra de indivíduos com idade menor ou igual a 40 anos foi composta por 184 participantes. Assim como no grupo geral, as evocações passaram por um processo de redução da dispersão, de modo que termos diferentes com significados próximos fossem organizados sob a mesma definição. O *corpus* dessa categoria contém um total de 848 palavras, dentre as quais 95 são diferentes.

A média das ordens médias de evocação (OME) foi aproximada para 2,9. Com base na lei de Zipf de distribuição de palavras, a frequência mínima estabelecida para este estudo foi de 21, sendo descartados na composição do quadro de quatro casas os elementos com frequência menor do que esse valor. A frequência média foi estabelecida em 32.

Dessa forma, foi construído o quadro de quatro casas para os participantes com idade menor ou igual a 40 anos, conforme apresentado no quadro 3:

Quadro 3 – Quadro de quatro casas ao termo indutor “aids” do grupo com idade menor ou igual a 40 anos. Rio de Janeiro, 2019.

O.M.E.	< 2,9			≥ 2,9		
Freq. Med.	Termo evocado	F	O.M.E. (R)	Termo evocado	F	O.M.E. (R)
≥ 32	Preconceito	65	2,600	Cuidados-saúde	36	3,194
	Doença-normal	42	1,929			
	Medo	34	2,794			
	Tristeza	34	2,882			
	Morte	32	2,844			
<32	Vida-normal	23	2,522	Depressão	31	2,935
	Ruim	21	2,048	Força-de-vontade	31	3,387
				Prevenção	27	3,148
				Sufrimento	25	2,920
				Tratamento	22	3,091

Os constituintes do possível núcleo central são os seguintes termos: *preconceito* (F = 65; R = 2,600), *doença-normal* (F = 42; R = 1,929), *tristeza* (F = 34; R = 2,882), *medo* (F = 34; R = 2,794) e *morte* (F = 32; R = 2,844). Dessa forma, percebe-se que o núcleo central possui um caráter predominantemente negativo com apenas um termo remetendo a aspectos positivos do viver com a doença. O conjunto desses elementos expressa a memória social deste grupo e aponta para o senso comum, direcionando as práticas do grupo frente ao fenômeno da aids.

O primeiro elemento, *doença-normal*, tem caráter positivo e reflete uma intenção por parte do sujeito de normalização da aids, demonstrando-a como uma doença como uma muitas outras, passível de tratamento. Para esse grupo existem estratégias para se lidar com a doença, trazendo possibilidades de manejo e convivência com ela.

Sob esse aspecto, acrescenta-se que a evocação do termo *doença-normal* pode revelar também um mecanismo de negação, por meio do qual o portador de HIV/aids tenta se proteger de sua realidade atual. Diminuir a atenção que é dada a gravidade de uma doença,

nesse contexto, pode significar uma tentativa de aplacar as angústias trazidas pela própria patologia (SEBEN et al., 2008).

O elemento *preconceito* possui frequência maior do que a dos demais termos evocados, demonstrando a vivência real ou imaginária do preconceito pelos integrantes desse grupo e a relevância que esse aspecto possui para os indivíduos com HIV/aids. Pode-se inferir que esse grupo possivelmente vivencia ou teme situações de constrangimento e estigmatização decorrentes da sua condição sorológica e lida cotidianamente com as possíveis consequências desse preconceito, como o sofrimento e o isolamento social.

As práticas sociais de discriminação vivenciadas atualmente pelas pessoas que vivem com HIV/aids são também um reflexo da representação negativa da aids que foi maciçamente difundida pela mídia desde o início da epidemia. Dessa forma, são perpetuadas na sociedade concepções que consideram a doença como fruto de um comportamento de transgressão social, fato que reforça práticas de preconceito e estigmatização (ANTUNES et al., 2014).

Os demais elementos que compõem o núcleo central são *tristeza*, *medo* e *morte*, eles possuem menor frequência e se articulam entre si, refletindo alguns dos desafios de se viver com HIV/aids, abarcando o medo trazido pela possibilidade da morte devido à doença e a tristeza decorrente dessa situação. O primeiro e o segundo termos expressam uma mesma dimensão, a afetiva, refletindo o medo e a tristeza que acompanham a doença.

Viver com HIV implica na vivência de um turbilhão de emoções contraditórias, fato que interfere na visão de mundo desse sujeito e influencia sua representação acerca da patologia. Dessa forma, os elementos *medo* e *tristeza* podem ser evocados pelo grupo e apresentam ligação com o termo *preconceito*. Esse conteúdo expressa o receio que esse grupo possui de sofrer discriminação e evidencia também o medo da rejeição devido à aids, a qual é vista como uma doença ameaçadora e preocupante (BEZERRA et al., 2018).

O elemento *morte* expressa uma imagem que acompanha a aids desde o início da epidemia, demonstrando a possibilidade do término da vida em decorrência da infecção pelo vírus. Embora os óbitos por aids no mundo tenham diminuído 48% desde o pico em 2005, sabe-se que 76,1 milhões de pessoas foram infectadas pelo HIV desde o início da epidemia e, desse grupo, 35 milhões morreram por causas relacionadas à aids. Dessa forma, apesar de já ter havido uma melhoria das estatísticas relacionadas à doença, a grande quantidade de óbitos

registrados devido à doença pode contribuir para a persistência da representação da aids como uma sentença de morte (UNAIDS, 2017a).

A análise geral desse quadrante demonstra um predomínio de palavras negativas (*preconceito, tristeza, medo e morte*) e a existência de um termo que pode ser considerado positivo (*doença-normal*). Dessa forma, o núcleo central traz elementos que revelam a persistência de traços das representações iniciais da doença, marcados por seus aspectos negativos, associados ao destaque para a possibilidade de manejo e convivência com a doença evidenciados por elementos que demonstram a simplificação e normalização do fato de ser portador do HIV.

No quadrante superior direito localiza-se a primeira periferia, a qual contém o termo positivo *cuidados-saúde* (F = 36; R = 3,194), com alta frequência e alta ordem média de evocação. Esse termo se refere às estratégias colocadas em prática por esse grupo para cuidar da própria saúde, preservando a sua vida. Ele se relaciona ao termo *doença-normal* ao refletir a necessidade de cuidado de si decorrente da condição de portador de uma doença crônica.

Os cuidados de saúde, para esse grupo, incluem a adoção de novos hábitos de vida e a valorização de práticas já realizadas. Acrescenta-se que o lazer e a prática de atividade física são cuidados que podem estar associados a uma tentativa de desvio dos problemas decorrentes da doença. As ações de cuidado de saúde podem incluir também abandono de hábitos nocivos como o tabagismo, alcoolismo e sedentarismo, e a adesão às práticas alimentares consideradas mais saudáveis (ARAÚJO et al., 2018; SILVA et al., 2018).

Acerca dos cuidados de saúde implementados por esse grupo, destacam-se os trechos abaixo:

O hiv/aids age no organismo enfraquecendo o sistema imunológico e se a pessoa não se cuidar, não **tomar o antirretroviral e as vitaminas**, tiver uma **noite mal dormida**, ela não consegue vencer o HIV. Ela tem que ter uma **boa alimentação** e se cuidar (Ent 1095; sexo F; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

Minha qualidade de vida atualmente é melhor. Mas é melhor porque eu quis, eu mudei. No passado na alimentação **eu comia porcaria, eu não fazia atividade física. Atualmente eu me cuido**, mas eu me cuido porque eu quero, têm pessoas que não se cuidam, mas que também tem HIV (Ent 0010; sexo M; Id 39-59; T. diag 73 A 168 meses).

No quadrante inferior direito localiza-se a segunda periferia, a qual contém os elementos com baixa frequência e alta ordem média de evocação. Ela inclui os termos

depressão (F = 31; R = 2,935), *força de vontade* (F = 31; R = 3,387), *prevenção* (F = 27; R = 3,148), *sofrimento* (F = 25; R = 2,920) e *tratamento* (F= 22; R = 3,091).

Na composição desse quadrante alguns elementos reforçam o termo *cuidados-saúde* presente na primeira periferia, são eles: *força de vontade*, *prevenção* e *tratamento*. Esses três elementos se relacionam às práticas de autocuidado do indivíduo que é acometido por uma doença passível de prevenção. Para eles, diante da doença já instalada, é necessária força de vontade para colocar em prática ações de cuidado em saúde que incluem o enfrentamento e tratamento da aids, além da prevenção do contágio de outras pessoas. O elemento *força de vontade* expressa nuances construídas pela pessoa com HIV no contexto de enfrentamento da sua condição de saúde (BEZERRA et al., 2018). Dessa forma, esses sujeitos podem ser abordados como protagonistas do seu curso terapêutico e como centro do cuidado de enfermagem.

O elemento *tratamento* emergiu em outros estudos com grupos de portadores de HIV e aponta para o reconhecimento da aids como uma doença tratável e que requer cuidados para o seu manejo, incluindo a regularidade no comparecimento às consultas e alimentação adequada (BEZERRA et al., 2018).

Na segunda periferia os termos *depressão* e *sofrimento* aparecem como elementos negativos, que remetem à dimensão afetiva negativa presente no núcleo central que pode estar associada as consequências do preconceito e da possibilidade da morte. Dessa forma, a depressão pode ser encarada como uma consequência trazida pelas situações de preconceito vivenciadas por esse grupo e o sofrimento pode ser associado ao medo trazido pela possibilidade da morte.

O quadrante inferior esquerdo, corresponde à zona de contraste, a qual contempla os elementos que possuem baixa frequência, porém são considerados importantes devido à prontidão da evocação. Ela contém dois termos que reforçam elementos presentes no núcleo central, *ruim* (F= 21; R = 2,048) e *vida-normal* (F= 23; R = 2,522).

A palavra *ruim* expressa uma atitude negativa frente à doença, à possibilidade da morte e ao preconceito, podendo ser inclusive um desdobramento desse, o que influencia no fato da aids ser vista como “doença ruim”. Tal resultado corrobora com os achados de outros estudos que demonstram que os portadores de HIV associam o conceito da aids a uma visão

negativa, com concepções que revelam a doença como algo que traz muitas dificuldades (ARAÚJO et al., 2017; BEZERRA et al., 2018).

O elemento *vida-normal*, por sua vez, se articula com o termo *doença-normal*, expressando o enfrentamento da doença e demonstrando uma intenção de trazer a doença para a normalidade, mostrando-a como algo que pode ser enfrentado no cotidiano desse grupo. Estudo conduzido por Araújo et al. (2017) reforçou a que a aids é vista como uma doença normal pelos portadores do vírus, fato que é incentivado pela disponibilidade de tratamento para a doença.

4.2.3 Representações sociais da aids do grupo com idade maior que 40 anos

Assim como no grupo geral, as evocações do grupo com 200 sujeitos passaram por um processo de redução da dispersão, de modo que termos diferentes com significados próximos fossem organizados sob a mesma definição. O *corpus* dessa categoria contou com um total de 927 palavras, dentre as quais 90 são diferentes.

A média das ordens médias de evocação (OME) foi aproximada para 2,9. Com base na lei de Zipf de distribuição de palavras, a frequência mínima estabelecida para esse estudo foi de 19, sendo descartados na composição do quadro de quatro casas os elementos com frequência menor do que esse valor. A frequência média foi estabelecida em 31.

Dessa forma, foi construído o quadro de quatro casas para os participantes com idade maior que 40 anos, conforme apresentado no quadro 4:

Quadro 4 - Quadro de quatro casas ao termo indutor “aids” do grupo com mais de 40 anos.

Rio de Janeiro, 2019.

O.M.E.	< 2,9			≥ 2,9		
Freq. Med.	Termo evocado	F	O.M.E. (R)	Termo evocado	F	O.M.E. (R)
≥ 31	Preconceito	82	2,732	Força-de-vontade	38	3,026
	Morte	38	2,789			
	Tratamento	35	2,543			
	Cuidados-saúde	32	2,750			
	Doença-normal	31	2,097			
<31	Ruim	26	2,077	Adaptação	28	2,964
	Medo	26	2,577	Vida-normal	28	3,214
	Tristeza	25	2,600	Medicações	27	3,333
	Prevenção	25	2,680	Solidariedade	20	3,050
	Cura	24	2,250	Isolamento	19	3,789
	Sufrimento	22	2,545			

Como constituintes do possível núcleo central podem ser observados os termos com respectivas frequências (F) e ordem média de evocação (R): *preconceito* (F = 82; R = 2,732), *morte* (F = 38; R = 2,789), *tratamento* (F = 35; R = 2,543), *cuidados-saúde* (F = 32; R = 2,750) e *doença-normal* (F = 31; R = 2,097). Percebe-se, dessa forma, um núcleo central predominantemente positivo, uma vez que dentre os 5 elementos que o constituem, dois são negativos (*preconceito* e *morte*) e os demais remetem a aspectos positivos do viver com HIV. O conjunto desses elementos expressa uma memória social com uma perspectiva mais otimista, fato que provavelmente influencia e direciona as práticas desse grupo frente ao fenômeno da aids.

Dentre esses termos, é mais provável que *doença-normal* e *preconceito* constituam elementos centrais dessa representação, pois sua alta frequência e baixa ordem de evocação média permitem inferir que se tratam de elementos mais estáveis e consistentes para essa representação. O primeiro termo, *doença-normal*, tem caráter positivo e expressa uma tentativa, por parte do sujeito, de normalização da doença, demonstrando-a como uma algo

tratável, assim como outras doenças crônicas. Dessa forma, esse grupo demonstra possuir estratégias de convivência e manejo da doença.

O elemento *preconceito* possui a maior frequência dentre os termos evocados e demonstra a importância que esse aspecto possui para esse grupo de indivíduos com HIV/aids. Acrescenta-se que essa relevância se manifesta diante de uma vivência real ou imaginária do preconceito pelos integrantes desse grupo. Dessa forma, pode-se inferir que eles vivenciam situações de preconceito e estigmatização ou têm ciência de que essas situações são comuns no cotidiano das pessoas com HIV.

O elemento *morte* reflete a permanência de uma imagem presente desde o início da epidemia, quando a ausência de tratamento adequado e o alto índice de letalidade decorrentes disso impulsionaram a associação da doença ao fim da vida (OLIVEIRA, 2013).

Os elementos *cuidados-saúde* e *tratamento* se associam e provavelmente refletem uma maior valorização por parte desse grupo das ações de cuidado de si, preservação da saúde e qualidade de vida. Infere-se que esse grupo possua maior envolvimento com o seu tratamento ou esteja mais consciente da sua importância, valorizando as estratégias de cuidado como um caminho para a manutenção e melhoria da sua condição de saúde atual.

O elemento *tratamento* evidencia uma dimensão das atitudes e comportamentos da pessoa com HIV frente à terapia. Após o diagnóstico, esse sujeito necessita adaptar-se a um novo estilo de vida, para tanto, é necessária disposição e interesse em cuidar-se, realizando atividade física regular, alimentando-se adequadamente e aderindo à TARV de forma contínua (BEZERRA et al., 2018).

Considera-se que as mudanças decorrentes da adesão ao tratamento antirretroviral podem ser consideradas, por um lado, fonte de ansiedade, uma vez que não podem ser completamente previstas e podem acarretar profundas implicações orgânicas e psicológicas (SEBEN et al., 2008). Porém, o tratamento gerou também uma perspectiva de melhor qualidade da vida para esses sujeitos em consequência da reorganização de hábitos a partir do momento em que o grupo aceitou o diagnóstico e foi capaz de continuar realizando as atividades da sua vida cotidiana.

Na primeira periferia encontra-se o termo positivo *força-de-vontade* (F = 36; R = 3,026), com alta frequência e alta ordem média de evocação. Esse elemento reforça as

estratégias de enfrentamento frente ao conviver com o HIV, uma vez que, a força de vontade possui relevância diante das ações que devem ser colocadas em prática em vigência da doença. O elemento, ao expressar um movimento de enfrentamento, se associa aos termos *cuidados-saúde* e *tratamento* presentes no Núcleo Central. Para esse grupo, a força de vontade é fundamental para alcançar o engajamento necessário para cuidar da sua própria saúde e aderir ao tratamento.

Estudo conduzido com indivíduos acima de 60 anos descreveu a prevalência de estratégias de *coping*, ou seja, de enfrentamento, mais focadas na emoção. Dentre essas estratégias, podem ser citados o confronto, afastamento e fuga-esquiva. As principais ações de enfrentamento evidenciadas incluem a manutenção do sigilo sobre o diagnóstico, otimismo com o tratamento, busca por apoio social, racionalização, religiosidade, esquiva e distração (SILVA et al., 2018).

A única coisa que eu digo para que as pessoas que tem o hiv/aids atualmente é: **lute, persista, não desista não**. Porque há **esperança** ainda e eu acho que há uma **luz no final do túnel**, e nós vamos conseguir chegar aos nossos objetivos, vamos alcançar o que nós queremos (Ent 0120; sexo M; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

A gente não pode se entregar. A gente tem que **lutar contra isso**, porque é uma coisa que, como eu já falei no início, isso aqui é como se fosse uma gravidez, não é uma doença: você tem o hiv/aids, mas se você se cuidar você consegue ter uma boa qualidade de vida. O importante é você **não se entregar**. Eu acho que, além de tudo, é a força de vontade. Acho que **a força de vontade está acima de tudo** (Ent 0090; sexo F; Id 39-59; T. diag até 72 meses).

O HIV é uma doença crônica que você tem que se **superar dia-a-dia**. Você não pode focar no HIV em si para que ele não mascare outras atividades na sua vida, que você não tenha **empenho, força**, ser uma pessoa proativa. Eu acho que **eu me superei** em várias coisas. (..) eu procuro seguir uma regra para você se conduzir numa linha de pensamento, de força (Ent 0097; sexo F; Id mais de 60 anos; T. diag mais de 169 meses).

Na segunda periferia, encontra-se os elementos com baixa frequência e alta ordem média de evocação. São eles: *adaptação* (F = 28; R = 2,935), *vida-normal* (F = 28; R = 3,214), *medicações* (F = 27; R = 3,333), *solidariedade* (F = 20; R = 3,050) e *isolamento* (F = 19; R = 3,789). Uma análise geral desse quadrante demonstra um predomínio de palavras positivas (*adaptação, vida-normal, medicações, solidariedade*) e a existência de um termo que pode ser considerado negativo (*isolamento*).

O elemento *adaptação* expressa um movimento desse grupo composto por indivíduos mais velhos para adequarem as suas práticas à sua nova situação de saúde. Dessa forma, é possível que já tenha ocorrido um processo de aceitação da doença e de reorganização da sua vida de maneira a adaptá-la às mudanças trazidas pelo HIV bem como pelo seu tratamento.

Nesse contexto, o elemento *solidariedade* pode ser encarado como um facilitador dessa adaptação, uma vez que inclui uma referência às redes de apoio e relações afetivas. Para esse grupo, a constituição de relacionamentos construtivos e solidários que lhes ofereçam suporte pode ser um fator fundamental para sua adaptação à nova situação de saúde.

Acerca desse elemento, destacam-se os trechos abaixo:

Eu achava que por eu ter o HIV as pessoas iriam ficar com medo de ficar perto de mim, iriam nos olhar com outros olhos, iriam nos olhar de jeito diferente e não é assim. É **muito carinho** o que eles têm por nós, eles se **preocupam muito em cuidar** (Ent 3050; sexo F; Id 39-59; T. diag de 73 A 168 meses).

Acho que qualidade de vida atualmente é viver bem com os outros, viver em harmonia, cooperar, **ter empatia pelo próximo**, se cuidar. Eu vejo nesse sentido: você cuidar de si e também **pensar no outro**, ter empatia pelo outro (Ent 0093; sexo M; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

O meu patrão foi o primeiro a saber (sobre o HIV) (...). Ele falou: fala para ela que o que ela precisar, estou aqui. O modo como eu fiz e como eles responderam me ajudou muito porque eu não vi, em momento algum, preconceito deles. (...) Foi um **carinho muito grande** deles. Eles gostam, eles falam, me ajudam, quando eu preciso de alguma ajuda **eles me ajudam** financeiramente (Ent 1090; sexo F; Id 39-59; T. diag de 73 A 168 meses).

O termo positivo *vida-normal* foi citado em ambos os grupos e reflete uma tentativa de normalização e convivência com a doença. O elemento *medicações* expressa uma vivência real desses sujeitos no seu cotidiano e se relaciona aos termos *cuidados-saúde* e *tratamento*, presentes no Núcleo Central. Utilizar os antirretrovirais provavelmente está incorporado à rotina desse grupo, que considera o uso da TARV como uma importante ação de cuidado de saúde e como parte do seu tratamento propriamente dito.

O termo *isolamento* se relaciona ao elemento *preconceito* presente no Núcleo Central e demonstra a sensação de abandono que também é vivenciada por esse grupo, seja por parte dos seus amigos ou familiares. Para esses sujeitos, o fato de possuir HIV implicou em situações marcantes nas quais eles provavelmente gostariam de ter sido mais acolhidos e

aceitos e menos julgados ou isolados. Diante do diagnóstico restou, então, uma sensação de impotência e solidão.

A vivência das diferentes formas de estigma e preconceito manifestam profundo impacto na vida das pessoas com HIV e pode resultar na autoestigmatização, a partir da qual esses sujeitos aceitam as diversas crenças negativas difundidas na sociedade acerca de si mesmos. Esse fato resulta num afastamento do convívio social e numa tendência ao isolamento. Acrescenta-se que a internalização de estigmas e preconceitos pode desencadear uma reação de isolamento, como forma de se proteger de possíveis situações de estigmatização, afetando a autoestima desses sujeitos e culminando em quadros psicológicos negativos, como ansiedade e depressão (GARBIN et al., 2017; JESUS et al., 2017).

Acerca do isolamento social vivenciado pela pessoa que vive com HIV, destacam-se os seguintes trechos das entrevistas:

O preconceito é o que mata e não o HIV e aids. A partir do momento que você sabe que é pessoa com aids e sofre um preconceito, você **procura se isolar**. Se isolando, **vem a depressão** e você deixa de trabalhar. Muitas das vezes, até nas empresas quando se descobre que a pessoa é pessoa com aids, eles demitem, mandam embora (Ent 1089; sexo m; Id 18-38; T. diag até 72 meses).

Com o HIV eu perdi tudo, eu perdi amigos, eu perdi o emprego em que eu trabalhava, porque eu me desesperei e eu falei para algumas pessoas o que eu tinha, eu falei para a minha patroa e ela me dispensou na mesma hora. Ainda comentou com as pessoas que perdeu muito freguês por minha causa. **Todos se afastaram**, filho, mãe, pai, todo mundo se afastou (Ent 3004; sexo F; Id 39-59; T. diag até 72 meses).

Quando **você se vê sozinho**, as coisas se complicam. Eu **me afastei de todos**, sempre por causa do preconceito. Pelos comentários, aquele cara ali está destruído, pois é pessoa com aids. Você sempre vê as pessoas comentando no ouvido do outro, aquele ali tem HIV. As pessoas ficam com nojo até de apertar sua mão e acham que o HIV pega em um apertar de mão (...). **Me afastei de todos os meus amigos** que descobriram que eu era pessoa com aids. Os outros amigos que eu tenho, neste momento, não sabem, porque eu **me afastei do bairro onde eu morava** (Ent 1089; sexo M; Id 18-38; T. diag 73 A 168 meses).

A zona de contraste contempla os elementos *ruim* (F=26; R =2,077), *medo* (F=26; R = 2,577), *tristeza* (F=25; R =2,600), *prevenção* (F=25; R = 2,680), *cura* (F=24; R=250) e *sofrimento* (F=22; R =2,545). Nesse caso, há uma predominância de elementos negativos (*ruim, medo, tristeza e sofrimento*) e apenas dois positivos (*cura e prevenção*).

O elemento *medo* se associa ao termo *morte* presente no Núcleo Central pois esse grupo teme a possibilidade da morte trazida pelo diagnóstico e associada à aids desde os primeiros casos da doença. Os elementos *ruim*, *tristeza* e *sofrimento* se associam para expressar desdobramentos dos termos *morte* e *preconceito*, demonstrando uma possível vivência real ou imaginária desses aspectos pelos integrantes desse grupo. Dessa forma, a zona de contraste reforça os dois aspectos negativos destacados no Núcleo Central.

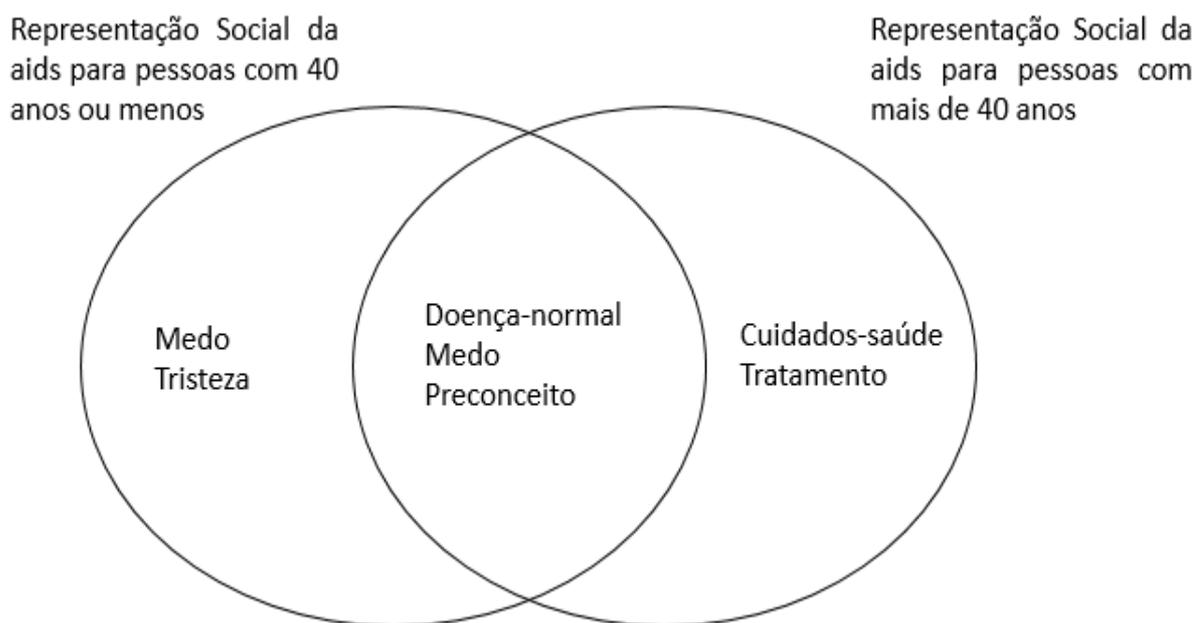
O termo *prevenção* é um desdobramento do elemento *cuidados-saúde* e reforça o fato da aids ser uma doença passível de prevenção, a necessidade do autocuidado para proteção de si mesmo e também a tentativa desses sujeitos para impedir o contágio de outros. O termo *cura* pode indicar a existência de um subgrupo que, apesar de demonstrar consciência da necessidade de adaptação e convívio com a doença, ainda parece almejar o momento em que a cura será descoberta e será possível viver sem a aids.

4.2.4 Comparação das representações sociais da aids em função da idade

Neste subcapítulo serão discutidas as relações estabelecidas entre a representação social da aids de dois grupos, com idade menor ou igual a 40 anos e a partir de 40 anos. Essa discussão será construída por meio da comparação dos elementos constituintes do quadro de quatro casas da representação social da aids de cada grupo.

Destaca-se que a compreensão da RS dos dois grupos estudados permite ter acesso ao conhecimento social que orienta as suas práticas. Dessa forma, torna-se possível acessar o escopo de conhecimento que o grupo utiliza para interpretar seus problemas de saúde e o objeto aids e justificar suas próprias práticas sociais (OLIVEIRA, 2014).

Figura 1 – Comparação dos núcleos centrais da representação social da aids do grupo com idade menor ou igual a 40 anos e a partir de 40 anos.



Fonte: A autora, 2019.

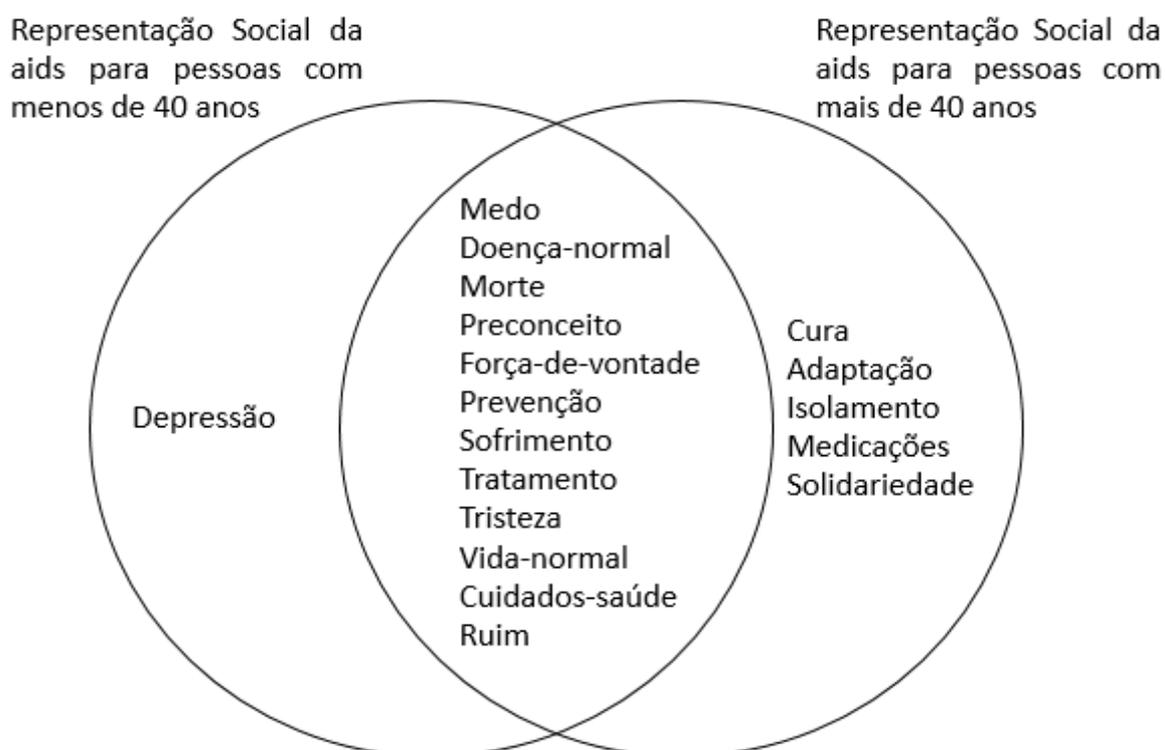
A representação social do grupo formado por participantes com idade menor ou igual a 40 anos possui um núcleo central mais negativo, com apenas um elemento positivo (*doença-normal*) e quatro elementos expressando aspectos negativos do viver com HIV (*medo, morte, preconceito e tristeza*). Ao contrário desse grupo, o conjunto de participantes com mais de 40 anos possui um núcleo central mais positivo, com três elementos positivos (*cuidados-saúde, doença-normal e tratamento*) e dois negativos (*morte e preconceito*).

Ao analisar somente os elementos exclusivos dos Núcleos Centrais de cada grupo, percebe-se, como expressa a figura 1, os elementos negativos *medo e tristeza* como constituintes exclusivos do núcleo central do grupo mais jovem. Já os elementos positivos *cuidados-saúde e tratamento* compõem exclusivamente o NC do grupo acima de 40 anos.

A comparação dos NC dos dois grupos não permite a afirmação da existência de duas representações diferentes sobre a aids, uma vez que existe um certo grau de compartilhamento

de elementos entre eles. No entanto, é possível afirmar que há diferentes modulações dessa representação em função da idade dos sujeitos, ocorrendo maior positividade para o grupo com mais de 40 anos e maior retenção de elementos do início da epidemia no grupo com menos de 40 anos de idade.

Figura 2 – Comparação das representações sociais da aids dos grupos com idade menor ou igual a 40 anos e maior que 40 anos.



Fonte: a autora, 2019.

Conforme pode ser observado na figura 2, ao analisar os termos exclusivos de toda a representação dos dois grupos, ou seja, os elementos que não se repetem nas duas representações, é possível perceber um elemento negativo (*depressão*), no grupo dos participantes mais jovens. Por outro lado, no grupo acima de 40 anos, observa-se a presença

de quatro elementos positivos (*cura, adaptação, medicações e solidariedade*) e um elemento negativo (*isolamento*), confirmando as diferentes orientações observadas no Núcleo Central.

Essa variação com relação à composição da RS expressa algumas diferenças na constituição da representação social da aids para os dois grupos, demonstrando as diferentes memórias sociais desses indivíduos. Essas variações apontam para a manutenção ou transformação das memórias no conhecimento de senso comum da aids para o grupo, interferindo nas suas práticas frente ao fenômeno da aids.

A existência dessas diferentes perspectivas acerca da aids, sendo uma notoriamente mais positiva do que a outra, revela mais do que as crenças que cada grupo possui acerca da doença. Observa-se que os elementos negativos preservados das memórias do início da epidemia de cada grupo são diferentes, ocorrendo maior presença no grupo mais jovem do que no mais velho.

O grupo com maior idade acompanhou o início da epidemia e vivenciou um contexto em que a aids era uma doença desconhecida, que não possuía tratamento disponível e trazia como consequência a iminência da morte. Entretanto, devido ao desenvolvimento do conhecimento científico, atualmente a aids se encontra em outro momento epidemiológico, sendo encarada como uma doença crônica passível de tratamento.

De fato, o aumento da compreensão acerca da fisiopatologia da doença associada à disponibilização do tratamento antirretroviral para os portadores de HIV, ocasionou um movimento gradual de redução da mortalidade pela doença, associada ao aumento da expectativa de vida da população acometida por ela (BARROS; GUIMARÃES; BORGES, 2012).

Dessa forma, vivenciar essa transformação na maneira de tratar e viver com a aids, especialmente a queda da mortalidade pode ter refletido em maior consciência no grupo de sujeitos mais velhos acerca da sua situação de saúde e na ressignificação da sua vida, percebendo o acesso ao tratamento e a possibilidade de manejo da doença como uma nova oportunidade de vida.

Sob esse aspecto, estudo realizado com um grupo de adultos a partir de 50 anos demonstrou que a sua expectativa inicial era de viver apenas alguns anos após o diagnóstico

do HIV. Para esses sujeitos, perceberem-se envelhecendo apesar da contaminação pelo vírus trouxe uma sensação de alívio (QUINN et al., 2017).

Dessa forma, a percepção mais positiva da aids pode ser justificada pela compreensão e vivência de que a morte não é algo iminente, apesar desse fato trazer a inevitável necessidade de convivência com uma patologia sem cura. Após os primeiros momentos de angústia e incertezas devido ao diagnóstico, a vida pode ser ressignificada e começar a adquirir um sentido capaz de transformar os sentimentos até então negativos em relação a si próprio, aos outros e à própria aids (BEZERRA et al., 2018).

Nesse contexto, observa-se que após o diagnóstico, com a intenção de proporcionarem a si mesmos uma sensação de bem-estar físico e emocional, os sujeitos passam a adotar práticas de cuidado de si evidenciados pela mudança de hábitos e de atividades diárias. Essa mudança sugere um processo de ressignificação do adoecimento, em que o indivíduo é capaz de se sentir bem mesmo diante da doença instalada (HIPOLITO et al., 2014).

Dessa forma, observa-se que perspectivas mais otimistas com relação à doença e ao seu tratamento são relacionadas às mudanças de hábitos e de práticas diante da instalação da doença (SEBEN et al., 2008). Esse fato relaciona, então, o NC mais positivo dos sujeitos mais velhos ao elemento *força-de-vontade*, presente na primeira periferia e *adaptação* presente segunda periferia do quadro de quatro casas desse grupo, os quais refletem as ações de enfrentamento e de mudança de hábitos desse grupo.

Nesse contexto, reforça-se a perspectiva de que indivíduos com uma visão mais positiva acerca da doença possuem também práticas mais positivas frente a ela. Esse fato se relaciona, por exemplo, a uma postura mais positiva evidenciada pela presença exclusiva da evocação “adaptação” no grupo mais velho e a presença do elemento “*depressão*” no grupo mais novo.

Para as pessoas que vivem com a doença, uma perspectiva mais positiva frente ao HIV pode motivar para o cuidado de si, compreendido como ações intencionais realizadas pelos sujeitos com o objetivo de melhorar a saúde de um modo geral, manejar os sintomas e prevenir infecções oportunistas. Tais ações devem se desenvolver durante a sua vida cotidiana e pressupõem autonomia para manejar a sua condição de saúde. Tendo em vista a necessidade de adequação da rotina em vigência da doença e o desejo de permanecer integrado à

sociedade, trabalhando e desenvolvendo suas atividades da vida diária, as ações de cuidado de si devem ter um sentido prático, sendo voltadas para a manutenção da autonomia na vida cotidiana.

Alguns autores consideram que as ações de cuidado de si são desenvolvidas pelo indivíduo em benefício próprio, por meio de atitudes ou ações que serão capazes de satisfazer suas necessidades pessoais. Dessa forma, para as pessoas que vivem com HIV essas práticas incluem a renúncia de velhos hábitos e a adoção de novos estilos de vida, a exemplo do abandono do tabagismo, alcoolismo e sedentarismo, e a adesão as práticas alimentares consideradas mais saudáveis, de forma a manter o estado de equilíbrio do corpo e da mente, evitando a queda da imunidade e a ocorrência de doenças oportunistas (ARAÚJO et al., 2018; MODESTE; MAJEKE, 2014). Tais práticas foram citadas nas entrevistas do grupo, fazendo parte, dessa forma, da sua percepção acerca dos cuidados a si mesmos.

A percepção de um enfrentamento positivo da aids ocorre, também, quando as práticas das pessoas com HIV são executadas em prol da solução dos problemas decorrentes da doença. Para tanto, esse enfrentamento deve incluir a aceitação de responsabilidades, uma vez que esse fato pressupõe a busca de conhecimentos sobre a doença e a tentativa de tomar as melhores atitudes frente ao agravo. Nesse caso, o otimismo apresenta-se associado ao bem-estar psicológico e à redução da estigmatização das pessoas com HIV (SILVA et al., 2018), observado especialmente no grupo de pessoas mais velhas.

Nesse processo de busca de conhecimentos que subsidiarão a tomada de decisão acerca da saúde, destaca-se a atuação do enfermeiro, como disseminador de informações e orientador das condutas de cuidado em saúde. O estudo de Watson acerca do cuidado de si mesmo buscou estabelecer uma maior articulação nessas relações de cuidado entre enfermeiro e cliente, destacando a natureza da enfermagem de auxiliar pessoas a obterem harmonia entre mente, corpo e alma, gerando autoconhecimento e autocuidado (NUNES; ZAGONEL, 1996). Dessa forma, o papel desse profissional de saúde se destaca no contexto da atenção à saúde da pessoa que vivem com HIV, como disseminador de conhecimentos e facilitador da realização de ações de cuidado de si.

Por outro lado, uma avaliação mais negativa com relação à doença e ao seu tratamento pode se refletir em uma saúde mais deteriorada e com possibilidades limitadas de abordagem

da aids, fato que colabora com a sensação de medo, tristeza e depressão, elementos presentes no quadro de quatro casas do grupo mais jovem (SEBEN et al., 2008). Para esse grupo, em virtude da percepção mais negativa acerca do HIV, torna-se necessário que o serviço de saúde realize e incentive ações que tragam maior compreensão acerca da doença e suas possibilidades de manejo, além de estimular práticas de cuidado de si. Dessa forma, a atenção aos indivíduos que vivem com HIV deve ser direcionada, também, considerando a representação social da doença, partindo das concepções que esses sujeitos trazem para estabelecer as bases para o seu cuidado.

Abric (2000) destaca que as RS são uma visão funcional do mundo a qual permite que o grupo agregue sentido as suas condutas e compreenda o mundo e a realidade que o cerca, tendo como referência seu próprio sistema de valores e crenças, ou seja, suas referências pessoais, as quais permitem que cada sujeito encontre um lugar nessa realidade.

Acerca dessa complexa relação entre representações e práticas, Rouquette (2000) expressa que os modos de pensar e as crenças acerca de um determinado objeto influenciam as práticas dirigidas a esse mesmo objeto. Porém, torna-se relevante destacar que elas se influenciam reciprocamente, uma vez que as representações condicionam as práticas, sendo as práticas transformadoras das representações. Esse processo de condicionamento das representações sobre as práticas é que se afirma neste estudo.

Para os dois grupos, percebe-se que os elementos constituintes do NC *doença-normal* e *preconceito* são de grande relevância, por possuírem alta frequência e baixa ordem de evocação média, dessa forma, é possível que esses constituam elementos centrais em ambas as representações. Destaca-se que nos dois grupos o termo *preconceito* possui frequência maior do que a dos demais termos evocados, fato que demonstra a sua relevância, independentemente da idade do grupo estudado. Infere-se que esse elemento expressa, por um lado, a manutenção da memória do início da epidemia, uma vez que ele está presente desde as primeiras representações constituídas, conforme afirma Oliveira (2013). Por outro lado, também pode se referir a uma vivência real ou imaginária atual, uma vez que o preconceito e a aids continuam fortemente associados até os dias atuais.

Contrariamente ao processo de permanência desses elementos, os termos *doença-normal* e *vida-normal* foram incorporados mais recentemente à representação da aids,

conforme observa Oliveira (2013). Tal incorporação reflete uma tentativa, consciente ou não, de naturalização e normalização da doença, a qual foi percebida em ambos os grupos, por meio da presença desses elementos nas evocações e nas entrevistas.

A primeira periferia dos dois grupos contou com apenas um elemento e revelou aspectos positivos do viver com HIV. O grupo mais jovem destacou o elemento *cuidados-saúde*, o qual aparece no NC do grupo acima de 40 anos e expressa as ações de cuidado e preservação da própria saúde realizadas por eles. A primeira periferia do grupo com mais de 40 anos traz o elemento *força-de-vontade*, o qual aparece na segunda periferia do grupo mais jovem. Esse elemento expressa uma maior capacidade de reação frente à adversidade da doença para o primeiro grupo, o qual pode utilizar a força de vontade como força motriz para o cuidado de si, num contexto de enfrentamento da doença.

Uma análise geral da segunda periferia demonstra, assim como no NC, uma tendência do grupo mais velho de maior positividade frente a aids. Para esse grupo, quatro elementos podem ser considerados positivos (*adaptação, medicações, solidariedade, vida-normal*) e apenas um negativo (*isolamento*). O quadrante do grupo com menos de 40 anos, por sua vez, possui dois elementos negativos (*depressão e sofrimento*) e três positivos (*força de vontade, prevenção e tratamento*).

Acerca dos aspectos negativos do viver com aids, o grupo acima de 40 anos destacou o elemento *isolamento*, expressando o provável afastamento e sensação de exclusão social que se seguiu ao diagnóstico. Para o grupo mais jovem, os elementos *depressão* e *sofrimento* foram mais marcantes, relacionando-se possivelmente a situações de vivência do preconceito, da exclusão e da possibilidade da morte.

Alguns elementos presentes na segunda periferia do grupo de maiores de 40 anos não estão presentes no quadro de casas do grupo mais jovem, sendo, portanto, exclusivos do primeiro grupo. São eles: *adaptação, medicações* e *solidariedade*. Esses elementos expressam a ocorrência de uma necessária mudança de hábitos e estilo de vida frente ao HIV a qual caracteriza a adaptação dessas pessoas a uma nova rotina, a relevância do uso correto das medicações para adequado controle da doença e a importância das redes de apoio como forma de suportar as mudanças trazidas pelo diagnóstico.

No contexto de uma doença grave e fortemente marcada por aspectos socioculturais, como é o caso da aids, as ações de cunho solidário possuem grande relevância, uma vez que trazem conforto e apoio ao grupo e promovem o fortalecimento desse grupo frente aos desafios de se viver com HIV. A ausência de redes solidárias de apoio implica em situações de isolamento social as quais se associam a problemas de saúde mental, como a depressão, e influenciam na capacidade de aderir ao tratamento e buscar apoio social (SILVA et al., 2018).

Os elementos *ruim e vida-normal, comuns para os dois quadros de quatro casas*, estão presentes na zona de contraste do grupo mais jovem. Para o grupo mais velho, esse quadrante possui os termos positivos *cura e prevenção* e os elementos negativos *medo, ruim, sofrimento e tristeza*. Dentre esses elementos, *cura* é o único termo exclusivo de um dos quadros de quatro casas, compondo apenas o dos sujeitos mais velhos, e pode significar a esperança do surgimento da cura da doença para um grupo que assistiu também ao surgimento da TARV e a consequente mudança no percurso epidemiológico da doença que se seguiu ao incremento da sua utilização.

Diante da comparação entre os NC e os quadros de quatro casas da representação da aids para os dois grupos, percebe-se a provável existência de uma representação que sofre modulações de acordo com a idade dos sujeitos que compõem cada grupo. A predominância de elementos de cunho mais positivo no grupo mais velho pode se relacionar ao processo de ressignificação vivenciado por ele diante da mudança no perfil de mortalidade associado à doença. Para o grupo mais jovem, parece ter ocorrido um processo de retenção de elementos de permanência na representação social, os quais se mantêm cristalizados desde o início da epidemia até os dias atuais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após quase quarenta anos dos primeiros casos da doença, a aids permanece profundamente marcada por aspectos biopsicossociais que influenciam a vida das pessoas e grupos que vivem com ela. O advento da terapia antirretroviral influenciou profundamente o percurso epidemiológico da doença, causando um impacto nos indicadores de saúde em todo o mundo, com a diminuição da mortalidade e o aumento da expectativa de vida dos portadores do vírus, mas também influenciou as representações constituídas da doença.

Nesse cenário, estudar as representações sociais da aids favorece a compreensão desses aspectos biopsicossociais que permeiam a vida das pessoas que vivem com HIV, além de indicar possíveis mudanças na forma de viver e construir simbolicamente a doença. Essa compreensão pode contribuir para os cuidados de saúde e de enfermagem direcionados a esse grupo, por meio do conhecimento das suas necessidades e também das percepções da doença e seu manejo.

Nesta dissertação foi possível identificar os diversos conteúdos que se articulam para compor a representação social da aids para grupos que vivem com o vírus, residentes em três municípios do Rio de Janeiro. Optou-se pela utilização da abordagem estrutural das representações sociais a qual se mostrou adequada para a compreensão da rede de significados associados ao objeto aids para esse grupo.

No que se refere ao primeiro objetivo deste estudo, relativo à descrição das representações da aids, constatou-se a presença de elementos de permanência do início da epidemia, como *morte* e *preconceito*, assim como a incorporação de elementos com uma inserção mais recente, a exemplo de *doença-normal* e *tratamento*.

Dessa forma, percebe-se que as representações sociais da aids carregam muito dos significados iniciais construídos acerca da patologia, associando-a a elementos pertencentes a uma dimensão afetiva negativa, a exemplo de *medo*, *tristeza* e *morte*, encontrados neste estudo. Tais elementos retomam um conjunto de construções simbólicas acerca da aids que começaram a ser construídas assim que os primeiros casos da doença foram descobertos e refletem a sensação de impotência que se seguiu, diante da inexistência inicial de alternativas

de manejo e controle para a doença. O desconhecimento da origem da doença contribuiu para expressões de preconceito e estigmatização que segregavam o grupo de pessoas com HIV e, ainda hoje, impedem que muitos desses sujeitos revelem o seu diagnóstico a amigos e familiares. A forte associação entre o fenômeno da aids e o preconceito foi evidenciada neste estudo, uma vez que esse elemento apresentou maior frequência de evocação no grupo estudado e foi trazido à tona durante as entrevistas.

Mesmo diante da manutenção de elementos trazidos desde o início da epidemia, o processo de mudança das representações sociais da aids pode ser evidenciado devido à incorporação de novos elementos a essa representação. A valorização dos avanços no conhecimento científico que viabilizaram o tratamento e o manejo da aids é percebida por meio da evocação dos elementos medicações e tratamento e por meio dos relatos presentes nas entrevistas. Tais elementos incorporam o desenvolvimento da terapia antirretroviral como principal evento que rompeu com a certeza da morte como desfecho inevitável e trouxe esperança para as pessoas que vivem com a doença.

Quanto ao segundo objetivo deste estudo, relativo à comparação das representações sociais da aids entre dois grupos de diferentes faixas etárias, constatou-se que grande parte dos elementos que compõem o núcleo e central e toda a representação dos grupos com menos e mais de 40 anos é compartilhada, o que torna possível inferir que se trata de uma mesma representação, a qual sofre diferentes modulações de acordo com as experiências vivenciadas pelos grupos em função da maior ou menor idade.

Percebe-se uma predominância de elementos pertencentes a uma dimensão afetiva negativa para o grupo mais jovem, o qual parece ter incorporado memórias relativas aos eventos iniciais relacionados ao HIV. Tal processo perpassa pela discussão do caráter socioconstrutivo da memória, de modo que, apesar desses sujeitos não terem de fato vivenciado o início da epidemia, eles incorporaram aspectos relativos a ele nas suas representações. Para o grupo com maior idade, parece ter ocorrido um processo de ressignificação da vida, associado à percepção de que a morte não é algo iminente e de que existem possibilidades para lidar com a doença e assegurar o futuro.

Quanto ao terceiro objetivo de identificar os conteúdos relativos às memórias sociais presentes nas representações, este estudo expressou algumas diferenças na constituição da

representação social da aids para os dois grupos, demonstrando diferentes memórias sociais incorporadas a representação. Essas variações apontam para a manutenção ou transformação das memórias no conhecimento de senso comum da aids para o grupo, interferindo nas suas práticas frente ao fenômeno. Conhecer as diferentes modulações dessa representação é fundamental para que o enfermeiro se aproxime do conhecimento do senso comum, construído pelos grupos acerca do objeto aids e utilize essas referências durante o seu atendimento, visando estimulá-los a alcançarem uma qualidade de vida melhor.

Quanto ao quarto objetivo deste estudo, relativo às implicações das diferenças das representações sociais da aids para as práticas de cuidado de si, constatou-se que perspectivas mais positivas acerca do HIV podem estimular o cuidado de si e que o grupo mais velho pode apresentar maior propensão para realizar ações de cuidado de si mesmo. De fato, uma perspectiva mais otimista pode estar associada a práticas mais positivas no contexto da doença e da vida cotidiana. Dessa forma, compreende-se que o olhar mais positivo sobre a doença pressupõe uma postura mais ativa diante da vida e das práticas de cuidado de si.

Diante da existência de uma representação social da aids que sofre diferentes modulações a partir da idade dos sujeitos que compõem cada grupo, infere-se que o compartilhamento de experiências entre esses indivíduos pode colaborar para que o grupo mais jovem conheça uma perspectiva diferente e mais positiva acerca da aids e, também, se torne mais apto a colocar em prática estratégias de cuidado de si mesmo. Nesse contexto, o serviço de saúde e os enfermeiros podem colaborar com essa troca de experiências promovendo a realização de encontros que funcionem como espaços de compartilhamento de vivências com o HIV.

Diante da possibilidade de manejo e convivência com a doença trazida pelo aumento do conhecimento científico e o desenvolvimento tecnológico, as pessoas que vivem com HIV passaram a colocar em prática ações direcionadas para o cuidado de si, que têm como objetivo atenuar consequências indesejadas da doença e realizar ações voltadas ao seu bem-estar. Essas práticas estão presentes na representação da aids por meio do elemento cuidados-saúde, o qual implica no reconhecimento, por parte dos sujeitos, daquilo que é favorável à manutenção da sua qualidade de vida.

As entrevistas também evidenciaram estratégias de cuidado de si colocadas em prática por esse grupo, as quais incluem a realização de atividade física regular, a manutenção de uma alimentação equilibrada e o abandono de hábitos nocivos, como o tabagismo. Além desses fatores, o comparecimento as consultas agendadas e a utilização correta das medicações também foram citados como ações realizadas por esses sujeitos com o intuito de cuidar da própria saúde.

No contexto das ações de cuidado de si próprio colocadas em prática pelos indivíduos que vivem com HIV, o enfermeiro possui um papel relevante enquanto profissional da saúde apto a atuar em todas as fases do cuidado, desde a promoção de saúde, a prevenção da doença e o tratamento. Dessa forma, o enfermeiro deve incentivar e facilitar a realização das ações de cuidado de si com o intuito de preparar esse indivíduo para atuar de modo autônomo, tendo em vista a realização de práticas que melhorem sua vida e atenuem consequências negativas do viver com HIV.

Considera-se, portanto, que os objetivos traçados foram cumpridos, resultando em um maior conhecimento das relações estabelecidas entre as representações sociais e as memórias constituídas sobre a aids. Da mesma forma, procurou-se apontar as implicações desses elementos para o cuidado de si nessas considerações finais. Espera-se que esse conhecimento contribua para melhores práticas de saúde uma vez que é a partir da compreensão do saber trazido pelo outro que se torna possível construir uma atenção à saúde qualificada e integral.

REFERÊNCIAS

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

_____. Abordagem estrutural das representações sociais: desenvolvimentos recentes. In: Campos, P. H. F. & Loureiro, M. C. S. (Orgs.) *Representações sociais e práticas educativas*. Goiânia: Ed. UCG, 2003. p. 37-57.

ALBA, M. Representações sociais e memória coletiva: uma releitura. In: A.M.O. Almeida, M.F.S.; Santos, Z.A. Trindade (Orgs.) *Teoria das representações sociais 50 anos*. Brasília: Technopolitik, 2014. p. 520 – 573.

ALENCAR, J. M. N. et al. Analysis of the sexual exposure trends to human immunodeficiency vírus – HIV in Teresina, Piauí State. *DST – J bras Doenças Sex Transm*. v.28, n.2, p. 56-60, 2016.

ALENCAR, T. M. D.; NEMES, M. I. B.; VELLOSO, M. A. Transformações da “aids aguda” para a “aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. *Ciência & Saúde Coletiva*. v.13, n.6, p. 1841- 45, 2008.

ANDRADE, E. O.; GIVIGI, L. R. P.; ABRAHÃO, A. L. The ethics of self-care as a way of creating possibles for work in health. *Interface* (Botucatu). v.22, n.64, p. 67-76, 2018.

ANTUNES, L.; CAMARGO, B. V.; BOUSFIELD, A. B. S. Social representations and stereotypes about aids and people living with HIV/Aids. *Revista Psicologia: teoria e prática*. v.16, n.3, p. 43- 57, 2014.

ARAÚJO, G. M. et al. Idosos cuidado de si após o diagnóstico de síndrome da imunodeficiência adquirida. *Rev Bras Enfer* [internet]. 71 (suppl 2). p. 793-800. 2018.

ARAÚJO, L. F. et al. Concepções psicossociais acerca do conhecimento sobre a aids das pessoas que vivem com HIV. *Revista Colombiana de Psicologia*. v.26, n.2, p.219-230, 2017.

AYRES, J. R. C., et al. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In. CAMPOS, G. W. S.; MINAYO, M. C. S.; AKERMAN, M.; DRUMOND, M.; CARVALHO, Y. M. *Tratado de saúde coletiva*. São Paulo, Hucitec, 2006. p.375-417.

BANDEIRA, A. C. P. C. et al. Antiretroviral changes during the first year of therapy. *Rev assoc med bras*. v.63, n.7, p.606-612. 2017.

BARROS, N. B.; GUIMARÃES, C. M.; BORGES, O. S. Políticas de Saúde e prevenção ao HIV/AIDS no Brasil 1982- 2012. *Estudos*. v. 39, n. 4, p.537-546, 2012.

BEZERRA, E. O. et al. Análise estrutural das representações sociais sobre a aids entre pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana. *texto contexto – enfer [online]*. v.27, n.2, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s010407072018000200321&lng=pt&nrm=iso

BORTOLOTTI, L. R. et al. The meaning of living with HIV/aids in adolescence: a descriptive study. *Online Braz J nurs*. v. 13, n. 4, p.537-48, 2014.

BRANDÃO, B. M. G. M.; PEREIRA, V. M. A. O.; GÓIS, A. R. S.; SILVA, C. R. L.; ABRÃO, F. M. S. Representaciones Sociales del equipo de enfermería frente al paciente com VIH/sida: uma revisão integradora. *Rev Enferm UFPE on line*. v. 11, n. 2, p.625-33, 2017.

BRASIL. Lei n. 9.272, de 14 de mai. de 1996. Brasília, DF, 1996a.

_____. Lei n. 9.313, de 13 de nov. de 1996. Brasília, DF, 1996b.

_____. Ministério da Saúde. 01ª à 26ª semanas epidemiológicas janeiro a junho de 2004. Boletim Epidemiológico HIV/AIDS, Brasília, DF, ano I, n 1, 2005.

_____. Ministério da Saúde. 01ª à 26ª semanas epidemiológicas janeiro a junho de 2017. Boletim Epidemiológico HIV/AIDS, Brasília, DF, ano v, n 1, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de vigilância, prevenção e controle das IST, do HIV/aids e das hepatites virais. Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/tipo_endereco/servico-de-assistencia-especializada-em-hivaida>. Acesso em: 11 de jul, 2017.

_____. Ministério da Saúde. 37^a à 53^a semanas epidemiológicas julho a dezembro de 2016 e 01^a à 26^a semanas epidemiológicas janeiro a junho de 2017. Boletim Epidemiológico HIV/AIDS, Brasília, DF, ano v, n 1, 2017.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de vigilância, prevenção e controle das IST, do HIV/aids e das hepatites virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos. Brasília, DF, 2018.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. AIDS e infecção por HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* Belo Horizonte, v. 34, n.2. p. 207-217, 2000.

BRITTO, S. M. C. et al. Representação social do enfermeiro sobre cuidados paliativos. *Rev. Cuid.* v. 6, n. 2, p.1062-9, 2015.

COSTA, T. L. et al. Persons living with AIDS in nurses' social representations: analysis of central, contranormative and attitudinal elements. *Rev Lat Am Enfermagem.* v.20, n.6, 2012.

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.* v. 31, n. 2, p.365-76, 2015.

_____. Da psicologia social à psicologia societal. *Psicologia: teoria e prática.* v. 18, n.1. p. 27-35, 2002.

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.* v. 15, n.1, p. 75-84, 2012.

FIALHO, A. V. M.; PAGLIUCA, L. M. F.; SOARES, E. Adequação da teoria do deficit de autocuidado no cuidado domiciliar à luz do modelo de Barnum. *Rev Latino-am Enfermagem*. v. 10, n.5, p. 715-20, 2002.

FIELD, A. *Descobrendo a estatística usando SPSS*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

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

GARBIN, C. A. S. et al. O estigma de usuários do sistema público de saúde brasileiro em relação a indivíduos HIV positivo. *DST – J brasileiro Doenças Sex Transm*. v.29, n.1, p. 12-16, 2017.

GARCIA, et al. Práticas sociais e vulnerabilidades ao HIV/aids no contexto brasileiro: considerações sobre as desigualdades de gênero, raça e geração no enfrentamento da epidemia. *Qualificando os números: estudos sobre saúde sexual e reprodutiva no Brasil*. v. 2, 2015. 452 p.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. *Rev Latino-am Enfermagem*, v.19. n.3, 2011.

GONÇALVES, C. S.; WEBER, B. T.; ROSO, A. Compartilhamento do diagnóstico do HIV/aids: um estudo com mulheres. *Mudanças – Psicologia da Saúde*. v.21, n.2, 2013.

GRANJEIRO, A.; CASTANHEIRA, E. R.; NEMES, M. I. B. A re-emergência da epidemia de aids no Brasil: desafios e perspectivas para o seu enfrentamento. *Interface (Botucatu)*. v.19, n.52. p. 5-8, 2015.

HEY, A. P. et al. Meios de comunicação utilizados pelos pacientes: informações sobre o câncer após o diagnóstico e durante o tratamento. *R. de pesq. Cuidado é fundamental Online*, Rio de Janeiro, v.8, n.3, p.4697-4703, 2016. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4335>. Acesso em: 22 de julho de 2018.

HILGER, T. R. Meaningful learning and social representations: theoretical approximations. *Aprendizagem Significativa em revista*. v.6, n.3, p. 01-19, 2016.

HIPOLITO, R. L. et al. Representações sociais da qualidade de vida no HIV/AIDS: o papel do tempo de diagnóstico. *Rev Enferm UERJ*. v.22, n.6, p. 753-59, 2014.

JESUS, G. J. Dificuldades do viver com HIV/Aids: entraves na qualidade de vida. *Acta Paul. Enferm*. v.30, n.3, 2017.

JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (org.). *As representações sociais*. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2001. p. 17-44.

JÚNIOR, A. F. B.; JÚNIOR, N. F. A utilização da técnica da entrevista em trabalhos científicos. *Evidência*. v.7, n.7, p. 237-50, 2011.

KADRI, M. R.; SCHWEICKARDT, J. C. The emergence of Aids in Amazonas. *Hist. cienc. saúde-Manguinhos*. v.23, n.2. p. 301-319, 2016.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. *Fundamentos de metodologia científica*. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

LOBO, L. S. F. et al. Women social representations in face to HIV diagnosis disclosure. *Rev Fund Care Online*. v. 10, n. 2, p. 334-42, 2018.

MALISKA, I. C. A., PADILHA, M. I. C. S., ANDRADE, S. R. AIDS e as primeiras respostas voltadas para a epidemia: contribuições dos profissionais de saúde. *Rev. Enferm. UERJ*. Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 15-20, 2015.

MAZANDERANI, F.; PAPANINI, S. The stories we tell: qualitative research interviews, talking Technologies and the “normalisation” of life with HIV. *Social Science & Medicine*, Philadelphia. v.131. p.66-73, 2015.

MAZZOTTI, A. J. A. A abordagem estrutural das representações sociais. *Psi. da Ed.*, São Paulo, 2002. p. 17-37.

MEIRELES, R. T.; BERTONI, L. M. O que dizem os invisíveis: memória social e representações sociais dos adolescentes sobre violência e uso de drogas. *Perspec. Dial.: Rev. Educ. e soc.*, v.4, n.8, p. 90-106, 2017.

MINAYO, M. C. S. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 21 ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MODESTE, R. R. M.; MAJEKE, S. J. Sources and types of information on self-care symptom management strategies for HIV and AIDS. *Curationis*. v.37, n.1, p. 1-9, 2014.

MOSCOVICI, S. O fenômeno das representações sociais. In: S. Moscovici. *Representações sociais: investigação em psicologia social*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 29-109.

_____. A história e a atualidade das representações sociais. In S. Moscovici. *Representações sociais: Investigações em Psicologia Social*. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 167-214.

MOREIRA, V. et al. Fenomenologia do estigma em HIV/AIDS: “coestigma”. *Mental* v.8, n.14, p. 115-131, 2010.

MOTTA, M. G. C. et al. Vivências do adolescente como HIV/aids. *Rev Min Enferm*. v.18, n.1, p. 181-187, 2014.

NAIFF, L.A.M., SÁ, C.P., NAIFF, D.G.M. Memória e representações sociais da educação. *Paidéia*. v. 18, n. 39, p. 125-38, 2008.

NOGUEIRA, V. P. F.; GOMES, A. M. T.; MACHADO, Y. Y.; OLIVEIRA, D. C. Cuidado em saúde à pessoa vivendo com HIV/AIDS: representações sociais de enfermeiros e médicos. *Rev. Enfem. UERJ*. Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 331-7, 2015.

NUNES, A. M. P.; ZAGONEL, I. P. S. Cuidado humano e autocuidado: contribuição de Orem e Watson ao conhecimento da Enfermagem. *Cogitare Enfer*. v.1, n.1, p. 28-33, 1996.

OLIVEIRA, D. C. Construção e transformação das representações sociais da AIDS e implicação para os cuidados de saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. v. 21, n. spec. p. 276-286, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000700034&lng=en&nrm=iso>.

_____. A teoria de representações sociais como grade de leitura da saúde e da doença: a constituição de um campo interdisciplinar. In: A.M.O. Almeida, M.F.S.; Santos, Z.A. Trindade (Orgs.) *Teoria das representações sociais 50 anos*. Brasília: Technopolitik, 2014. p. 775-814.

OLIVEIRA, D. C. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. *Rev. Enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, 2008.

OLIVEIRA, D. C. et al. O significado do HIV/AIDS no processo de envelhecimento. *Rev. enferm. UERJ*. v.19, n. 3, 2011.

OLIVEIRA, D. C. Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. jan. fev. 21 (Spec), 2013.

OLIVEIRA, F. B. M. et al. Qualidade de vida e fatores associados em pessoas convivendo com HIV/Aids. *Act. Paul. Enferm.* v.28, n.6, p.510-6, 2015.

OLIVEIRA, C. B. B. Experiências de adoecimento por condições crônicas transmissíveis: revisão integrativa da literatura. *Saúde Soc.* v.26, n.2. p. 510-520, 2017.

OREM, D. E. *Nursing concepts of practice* (6 ed.). St Louis, MO; Mosby, 2001.

OKUNO, M. F. P. et al. Quality of life in elderly patients living with HIV/AIDS. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 30, n. 7, p. 1551-59, 2014.

POLLI, G. M.; WACHELKE, J. Confirmação de centralidade das representações sociais pela análise gráfica do questionário de caracterização. *Temas psicol.* v. 21, n. 1, p. 97-104, 2013.

QUEIRÓS, P. J. P.; VIDINHA, T. S. S.; FILHO, A. J. A. Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência*. Série IV, n. 3, p. 157-164, 2014.

QUINN, K. et al., “HIV is not going to kill me, old age is!”: the intersection of aging and HIV for older hv-infected adults in rural communities. *AIDS education and prevention*. v. 29, n.1. p. 62-76, 2017.

PINHEIRO, R. Cuidado em saúde. In: Escola Politécnica de saúde Joaquim Venâncio. *Dicionário da educação profissional em saúde*. Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/cuisau.html>. Acesso em 07 de julho de 2018.

PRODANOV, C. C. *Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico*. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013. 277p.

RATEAU, P. et al. Teoria da representação social. Tradução: Claudia Helena Alvarenga. In: Van Lange, P. A. M.; Kroglanski, A. W.; Higgins, E. T. (Org.). *Handbook of theories of social psychology*, v. 2 London: SAGE, 2012. p. 477-497.

RIBEIRO, E. A. A perspectiva da entrevista na investigação qualitativa. *Evidência: olhares e pesquisa em saberes educacionais*. n. 04, p.129-148, 2008.

ROSSI, S. M. G. et al. Impacto da terapia antirretroviral conforme diferentes consensos de tratamento da Aids no Brasil. *Revista Panamericana de Salud Publica*. v. 32, n.2, p. 117-23, 2012.

RYAN, F.; COUGHLAN, M.; e CRONIN, P. Interviewing in qualitative research: the one-to-one interview. *Internacional Journal of Therapy and Rehabilitation*. v. 16, n.6, p. 309-14, 2009.

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

_____. As representações sociais na história recente e na atualidade da psicologia social. In: VILELA, A. M. J., FERREIRA, A. A. L. PORTUGAL, F. T. *História da psicologia: rumos e percursos*. 2ed. Rio de Janeiro: Nau editora, v.1, p. 587-602, 2007.

SÁ, C. P. O “making of” numa perspectiva psicossocial no estudo da memória. In: L.D.R. Magalhães; J.C. Lombardi (Orgs.). *História, memória e educação*. Campinas: Alínea, 2011.

_____. A memória histórica numa perspectiva psicossocial. *Morpheus – Rev. Eletr. Ciênc. Hum.*, Ano 09, n. 14, p. 94-103, 2012.

_____. *Estudos de psicologia social: História, comportamento, representações e memória*. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2015a.

_____. Entre a história e a memória, o estudo psicossocial das memórias históricas. *Cadernos de Pesquisa*. v. 45, n.156, p. 260-74, 2015b.

SODERHAMN, O. Self-care activity as a structure: a phenomenological approach. *Scandinavian journal of Occupational Therapy*. v.7, n.4, p. 183-89, 2010.

SEBEN, G. et al. Adultos jovens portadores de HIV: análise dos processos subjetivos no enfrentamento da doença. *PSIC – Revista de Psicologia da Vetor Editora*. v.9, n.1, p. 63-72, 2008

SERRA, A. et al. Percepção de vida dos idosos portadores do HIV/Aids atendidos em centro de referência estadual. *Saúde em debate*. v. 37, n. 97, p. 294-304, 2013.

SILVA, L. A.V., DUARTE, F. M., NETTO, G. R. A. Sociabilidades “positivas” em rede: narrativas de jovens em torno do HIV/aids e suas tensões cotidianas. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. v.27, n.2, 2017.

SILVA, R. T. et al. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas vivendo com aids frente à situação da doença. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. v. 26, e.2985, 2018.

SILVA, T. M. Relações de poder e a feminização da epidemia de HIV/aids. In: *Seminário Internacional Fazendo Gênero 10* (Anais Eletrônicos), Florianópolis, 2013.

SOUSA, C. F. O.; SILVA, A. L. O cuidado a pessoas com HIV/aids na perspectiva de profissionais de saúde. *Rev. Esc. Enferm. USP*. v. 47, n. 4, p. 907-914, 2013.

SOUSA, L. M. S. et al. Representações sociais de caminhoneiros de rota curta sobre HIV/aids. *Psicol. Soc.* v.26, n.2, 2014.

SUIT, D., PEREIRA, M. E. Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV. *Psicol. USP* [online]. v.19, n.3, p. 317-340, 2008. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167851772008000300004&lng=pt&nrm=iso.

TRIGUEIRO, D. R. S. G. et al. Aids and jail: social representations of women in freedom deprivation situations. *Rev Esc Enferm USP*. v.50, n.4, 2016.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on Hiv/Aids. Ending AIDS. Progress towards the 90-90-90 targets: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Global_AIDS_update_2017_en.pdf Acesso: 26 dez. , 2017a.

_____. Joint United Nations Programme on Hiv/Aids. World Health Organization. *Global Report*: <http://unaids.org.br/2017/07/19-mi-em-tratamento-hiv-mortes-relacionadas-aids-caem-no-mundo/> Acesso: 22 jul. , 2017b.

VALA, J. Representações sociais e psicologia social do conhecimento cotidiano. In: J. Vala; M. B. Monteiro (Orgs.) *Psicologia social*: Calouste Gulbenkian, 2000.

VALENTIM, R. P. F., TRINDADE, Z. A. Sobre Memória, Representação e Identidade Social: alguns aspectos teóricos. *Polis e Psique*. v. 1, n.2. p. 60-73, 2011.

VILLAS BÔAS, L. P. S. Teoria das representações sociais e o conceito de emoção: diálogos possíveis entre Serge Moscovici e Humberto Maturana. *Psicol. Educ.* n.19, 2004.

WACHELKE, J. F. R., CAMARGO, B. V. Representações sociais, representações individuais e comportamento. *Interam. j. psychol.* v.41 n.3, 2007.

WACHELKE, J. F. R. Social representations: a review of theory and research from the structural approach. *Universitas psychologica*. v. 11, n. 3, p. 729-741, 2012.

WATSON, J. *Nursing: human Science and human care*. A theory of nursing. East Norwalk: Appleton Century-crofts, 1985.

WELLER, W. A atualidade do conceito de gerações de Karl Mannheim. *Revista Sociedade e Estado*. v. 25, n. 2, p. 205-24, 2010.

APÊNDICE A – Dicionário de padronização das evocações livres ao termo indutor “aids”

TERMO PADRONIZADO	TERMOS EVOCADOS
aborrecimento	Aborrecimento, Burrice, constrangedor, decepção, desconcertante, desilusão, doença que ninguém aguarda, inconformismo, opressão, perturbadora, transtorno
aceitação	Aceitação, aceitável, acontece, assumir a doença, bola pra frente, caminho sem volta, dá pra conviver, maturidade, normal, paciência
adaptação	Adaptação, convivência, equilíbrio, foco, hábitos, limitação, limitações, limitado, modificação, muda, mudança de vida, mudanças, restrições, vida diferente
adocimento	Adocimento, baixa imunidade, câncer, cansaço, deficiência, desconforto, doente, estado bem baixo, frágil, fraqueza, infecção generalizada, infecções, insuficiência respiratória, linfócito, magreza, magro, mal-estar, náuseas, nervosismo, perda saúde, pessoa debilitada, tuberculose, tuberculose pleural
alegria	Alegria, feliz
amizade	Amizade, interagir
ansiedade	Ansiedade, apreensão
aprendizado	Aprendizado, sabedoria
atenção	Atenção, atenção das pessoas, carinho, compreensão, confiança, ficar ligado, não ficar doente
autoconhecimento	Autoconhecimento, domínio, estrutura emocional, seriedade, vivência
bem-estar	Bem-estar, energia, exercício-físico, higiene
choque	Agressão, assusta no começo, choque, susto
condição-de-vida	Bolsa-família, conforto, condição de vida, depende da qualidade de vida, dinheiro, ganho de dinheiro
confiança	Compartilhamento, confiança, confiar parceiro, consentimento, sem medo
conhecimento	Aprendizagem, conhecimento
consciência	Amadurecimento, consciência, conscientizar que está com a doença, crescimento
consequência	Consequência, consequência de um ato, consequência de vida
cuidados-saúde	Cuidado, preservação
culpa	Arrependimento, culpa, sentimento culpa
cura	Cura, curável, solução
dependência	Dependência, escravidão, sujeição
depressão	Depressão, desânimo, desesperança, desespero,

	pessimismo,
descoberta	Começo, descoberta, descobri cedo melhor, teste
descuido	Confiança indevida, descaso, desnecessária, pessoas com HIV não se cuidam, surpresa
difícil	Chata, complicada, convivência complicada, difícil, dificuldade, fardo, grande mal, não deseja para ninguém, obstáculo, pergunta complicada
direitos	Direito, direitos, gratuidade
doença-crônica	Doença crônica, nada mortal, pode ter qualidade e longevidade, vida longa
doença-incurável	Doença incurável, Eterno, incurável, perigosa, sem cura, soropositivo, viver hiv até fim
doença-infecciosa	Doença infecciosa, hiv, infecção, vírus
doença-normal	Comum, controlável, doença, doença normal, nada de mais, tratável
escolhas	Curiosidade, desequilíbrio, era jovem, escolhas, experiência de vida, falta de consciência, ingenuidade, querer, rebeldia
esperança	Esperança, esperança melhorar, ser positivo
estudo	Avanço, autoconhecimento, evolução, estudo, ideias, investir nos testes e remédios, manipulação farmacêutica, vacina
falta-atendimento	Falta de atenção da sociedade para quem tem a doença, falta de atendimento, falta de médico, falta de tratamento, mais suporte
falta-prevenção	Exposição, sexo sem camisinha
família	Família, filhos
força-de-vontade	Coragem, determinação, força, força de vontade, luta, perseverança, persistência, sobrevivência, superação, venço a aids
futuro	Futuro
humanidade	Humanidade, humanismo, respeito, tolerância
informação	Capacidade, desconhecimento, desinformação, divulgação, dúvida, educação, falta entendimento, falta informação, informação
isolamento	Abandono, ausência de familiares, falta de amigos, impotência, isolamento, pressão, solidão
medicações	Coquetel, medicação, medicações, medicamento, medicamentos, remédio, tomar remédio
medo	Atemorizante, insegurança, medo, temor
morte	Fim, morte, suicídio, não vem mais nada, sem saída, vida acabando, suicídio
negação	Destino, misteriosa, mundo surreal, não lembrar, ninguém tem

preconceito	Crítica, desprezo, desrespeito, discriminação, estigma, preconceito, humilhação, incompreensão, indignidade, não tem amor à vida, racismo, tabu
preocupação	Preocupação
preocupação-parceiro	Cuidado com o próximo, difícil encontrar parceiro, não pode ter mulher, parceiro, passar aos outros
preservativo	Preservativo
prevenção	Bom não ter, evitar, evitável, não aceita passar, precaução, prevenção, proteção
privação	Perdas, preso no corpo, privação, punição
realidade	Realidade
recomeço	Mundo de outra maneira, nova chance, nova realidade, nova vida
rejeição	Afastamento, exclusão, exclusão social, rejeição
religiosidade	Deus, religião, sem fé, ter fé
resistência	Resistência
responsabilidade	Responsabilidade
revolta	Desgraça, nojo, ódio
ruim	Chato, crítica, cruz, horrível, inferno, negativo, péssimo, praga, precária, ruim, uma droga
saúde	Saúde,
segurança	Busca de segurança, seguro, segurança
sem-filhos	Não poder ter filhos
sentimentos	Emoção, emotividade, pena, sensibilidade, sentimento, sentimentos
sexo	Contato sexual, estupro, infidelidade, sexo, só transmite no sangue e relação sexual
sofrimento	Sufrimento, vergonha
solidariedade	Ajuda, amor
trabalho	Dificuldade encontrar trabalho, trabalho,
transmissão	Contágio, contaminação, epidemia, transfusão de sangue, transmissível, transmissão, transmitiu sem saber
tratamento	Hospital, médicos, não faltar consulta, tratamento, tratamento doença, tratamento, vir ao médico
tristeza	Amargura, choro, coisa muito triste, frustração, infelicidade, lágrimas, triste, tristeza
valores	Oralidade de vida, valor à vida, valores de vida, valores
vida-normal	Vida, vida normal, vida normal, hiv até o fim, viver, viver com seus animais
viver-bem	Melhor que antes, vontade viver,
vulnerabilidade	Drogas, fragilidade, nunca pensei, risco, vulnerabilidade

APÊNDICE B – Relatório Rangmot do termo “aids” do grupo geral

DISTRIBUTION TOTALE: 1775 : 383* 382* 378* 338* 294*

Nombre total de mots differents: 103

Nombre total de mots cites: 1775

moyenne generale des rangs: 2.87

DISTRIBUTION DES FREQUENCES

freq. * nb. mots * Cumul evocations et cumul inverse

1 *	16	16	0.9 %	1775	100.0 %
2 *	7	30	1.7 %	1759	99.1 %
3 *	7	51	2.9 %	1745	98.3 %
4 *	3	63	3.5 %	1724	97.1 %
5 *	5	88	5.0 %	1712	96.5 %
6 *	4	112	6.3 %	1687	95.0 %
7 *	5	147	8.3 %	1663	93.7 %
8 *	6	195	11.0 %	1628	91.7 %
9 *	3	222	12.5 %	1580	89.0 %
10 *	4	262	14.8 %	1553	87.5 %
11 *	1	273	15.4 %	1513	85.2 %
12 *	3	309	17.4 %	1502	84.6 %
13 *	2	335	18.9 %	1466	82.6 %
14 *	2	363	20.5 %	1440	81.1 %
15 *	1	378	21.3 %	1412	79.5 %
16 *	1	394	22.2 %	1397	78.7 %
17 *	1	411	23.2 %	1381	77.8 %
18 *	2	447	25.2 %	1364	76.8 %
19 *	2	485	27.3 %	1328	74.8 %
20 *	2	525	29.6 %	1290	72.7 %
21 *	1	546	30.8 %	1250	70.4 %
24 *	2	594	33.5 %	1229	69.2 %
25 *	1	619	34.9 %	1181	66.5 %
26 *	1	645	36.3 %	1156	65.1 %
29 *	2	703	39.6 %	1130	63.7 %
33 *	1	736	41.5 %	1072	60.4 %
34 *	1	770	43.4 %	1039	58.5 %
35 *	1	805	45.4 %	1005	56.6 %

41 *	1	846	47.7 %	970	54.6 %
42 *	1	888	50.0 %	929	52.3 %
43 *	1	931	52.5 %	887	50.0 %
44 *	1	975	54.9 %	844	47.5 %
47 *	2	1069	60.2 %	800	45.1 %
51 *	1	1120	63.1 %	706	39.8 %
52 *	1	1172	66.0 %	655	36.9 %
57 *	1	1229	69.2 %	603	34.0 %
59 *	1	1288	72.6 %	546	30.8 %
60 *	1	1348	75.9 %	487	27.4 %
68 *	1	1416	79.8 %	427	24.1 %
69 *	1	1485	83.7 %	359	20.2 %
70 *	1	1555	87.6 %	290	16.3 %
73 *	1	1628	91.7 %	220	12.4 %
147 *	1	1775	100.0 %	147	8.3 %

APÊNDICE C – Relatório Rangmot do termo “aids” do grupo com idade menor ou igual a 40 anos

DISTRIBUTION TOTALE: 927 : 200* 200* 197* 175* 155*

Nombre total de mots differents: 95

Nombre total de mots cites: 848

moyenne generale des rangs: 2.88

DISTRIBUTION DES FREQUENCES

freq. * nb. mots * Cumul evocations et cumul inverse

1 *	13	13	1.4 %	927	100.0 %
2 *	9	31	3.3 %	914	98.6 %
3 *	9	58	6.3 %	896	96.7 %
4 *	11	102	11.0 %	869	93.7 %
5 *	5	127	13.7 %	825	89.0 %
6 *	3	145	15.6 %	800	86.3 %
7 *	6	187	20.2 %	782	84.4 %
8 *	3	211	22.8 %	740	79.8 %
9 *	2	229	24.7 %	716	77.2 %
12 *	4	277	29.9 %	698	75.3 %
13 *	1	290	31.3 %	650	70.1 %
14 *	2	318	34.3 %	637	68.7 %
15 *	1	333	35.9 %	609	65.7 %
16 *	2	365	39.4 %	594	64.1 %
18 *	2	401	43.3 %	562	60.6 %
19 *	1	420	45.3 %	526	56.7 %
20 *	1	440	47.5 %	507	54.7 %
22 *	1	462	49.8 %	487	52.5 %
24 *	1	486	52.4 %	465	50.2 %
25 *	2	536	57.8 %	441	47.6 %
26 *	2	588	63.4 %	391	42.2 %
27 *	1	615	66.3 %	339	36.6 %
28 *	2	671	72.4 %	312	33.7 %
31 *	1	702	75.7 %	256	27.6 %
32 *	1	734	79.2 %	225	24.3 %
35 *	1	769	83.0 %	193	20.8 %
38 *	2	845	91.2 %	158	17.0 %
82 *	1	927	100.0 %	82	8.8 %

APÊNDICE D – Relatório Rangmot do termo “aids” do grupo com idade maior que 40 anos

DISTRIBUTION TOTALE: 927 : 200* 200* 197* 175* 155*

Nombre total de mots differents: 90

Nombre total de mots cites: 927

moyenne generale des rangs: 2.88

DISTRIBUTION DES FREQUENCES

freq. * nb. mots * Cumul evocations et cumul inverse

1 *	13	13	1.4 %	927	100.0 %
2 *	9	31	3.3 %	914	98.6 %
3 *	9	58	6.3 %	896	96.7 %
4 *	11	102	11.0 %	869	93.7 %
5 *	5	127	13.7 %	825	89.0 %
6 *	3	145	15.6 %	800	86.3 %
7 *	6	187	20.2 %	782	84.4 %
8 *	3	211	22.8 %	740	79.8 %
9 *	2	229	24.7 %	716	77.2 %
12 *	4	277	29.9 %	698	75.3 %
13 *	1	290	31.3 %	650	70.1 %
14 *	2	318	34.3 %	637	68.7 %
15 *	1	333	35.9 %	609	65.7 %
16 *	2	365	39.4 %	594	64.1 %
18 *	2	401	43.3 %	562	60.6 %
19 *	1	420	45.3 %	526	56.7 %
20 *	1	440	47.5 %	507	54.7 %
22 *	1	462	49.8 %	487	52.5 %
24 *	1	486	52.4 %	465	50.2 %
25 *	2	536	57.8 %	441	47.6 %
26 *	2	588	63.4 %	391	42.2 %
27 *	1	615	66.3 %	339	36.6 %
28 *	2	671	72.4 %	312	33.7 %
31 *	1	702	75.7 %	256	27.6 %
32 *	1	734	79.2 %	225	24.3 %
35 *	1	769	83.0 %	193	20.8 %
38 *	2	845	91.2 %	158	17.0 %
82 *	1	927	100.0 %	82	8.8 %

ANEXO A – Termo de Consentimento 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 Oliveira¹.

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

^{1*} Contato com a pesquisadora: (21) 99307-1771 (ligação a cobrar). Email: dcouerj@gmail.com

ANEXO B – Instrumento de coleta 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 C – Formulário de Evocações Livres



PROJETO DE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DE PESSOAS QUE VIVEM
COM HIV/AIDS NO RIO DE JANEIRO

Formulário de Evocações Livres

Prontuário no.: _____

Questionário no.: _____

Primeiro nome: _____

INSTRUÇÕES:

Gostaríamos de saber o que você pensa sobre alguns assuntos relativos a vida com HIV/aids. Vou falar uma palavra e você deverá dizer as cinco primeiras palavras que lhe vierem à cabeça, de forma bem espontânea. Em seguida, classifique cada palavra como positiva (+), negativa (-) ou neutra (N).

(I) AIDS

Ordem espontânea	Termos ou expressões	+ - N
1		
2		
3		
4		
5		

(II) QUALIDADE DE VIDA

Ordem espontânea	Termos ou expressões	+ - N
1		
2		
3		
4		
5		

(III) CUIDADO DE SAÚDE A PESSOA COM AIDS

Ordem espontânea	Termos ou expressões	+ - N
1		
2		
3		
4		
5		

Entrevistador: _____ Data Aplicação: ____/____/2016

ANEXO D – 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



PROJETO DE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NO RIO DE JANEIRO

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 E – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.

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. Mescovici (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 Banachs (2004), associada ao construto de análise da qualidade de vida (Fleck, 2008; Patrick, 2008; Seidi; 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 partilhado 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

ANEXO F – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro



Universidade do Estado do Rio de Janeiro/Sr2

Comissão de Ética em Pesquisa – COEP

Rua São Francisco Xavier, 524, bloco E, 3º andar, sala 3018 - Maracanã,

CEP 20250-900 – Rio de Janeiro, RJ.

E-mail: etica@uerj.br - Telefone: (21) 2534 2180

PARECER COEP 023/2011

A Comissão de Ética em Pesquisa – COEP, em sua 3ª Reunião Ordinária em 14 de abril de 2011, analisou o protocolo de pesquisa nº. 017.3.2011, segundo as normas éticas vigentes no país para pesquisa envolvendo sujeitos humanos e emite seu parecer.

Projeto de pesquisa: *“Representações sociais e qualidade de vida: um estudo comparativo entre pessoas que vivem com HIV/AIDS”*

Pesquisador Responsável: Denize Cristina de Oliveira

Doutorando: Tadeu Lessa da Costa

Instituição Responsável: Programa de Pós-graduação em Psicologia Social/UERJ

Área do Conhecimento: 7.00 – Ciências Humanas - 7.07 Psicologia

Palavras-chave: Qualidade de vida, HIV/AIDS, representações sociais

Sumário: Trata-se de um estudo relacional, de abordagem quanti-qualitativa, com base na teoria de representações sociais. O estudo tem por objeto as representações sociais da qualidade de vida entre pessoas com HIV/AIDS antes e em momentos distintos após o início da terapia antirretroviral [*Highly Active Antiretroviral Therapy* (HAART)].

Objetivo: O presente projeto tem como objetivo analisar a qualidade de vida e suas representações sociais em pessoas que vivem com HIV/AIDS em diferentes momentos do desenvolvimento do acompanhamento terapêutico. Os indivíduos do estudo serão divididos em 3 grupos: (i) 90 pessoas com HIV/AIDS ainda sem uso de antirretrovirais, independente do tempo do diagnóstico; (ii) 90 pessoas com HIV/AIDS entre 6 e 2 anos em uso de antirretrovirais; (iii) 90 pessoas com HIV/AIDS em uso de terapia antirretroviral há 2 anos ou mais, totalizando 270 indivíduos. Os dados serão coletados de diferentes maneiras sendo as entrevistas realizadas somente com 20 sujeitos de cada grupo.

Considerações Finais: Após debate entre os membros, a COEP considerou que o projeto de pesquisa é relevante e apoiado em bibliografia adequada à proposta do estudo. O cronograma está adequado à pesquisa.

Após o atendimento à solicitação do Parecer COEP nº017/2010, a Comissão deliberou pela aprovação do projeto.

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para maio de 2012, para cumprir o disposto no item VII.13.d da RES. 196/96/CNS. Além disso, a COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

Situação: Projeto Aprovado

Rio de Janeiro, 05 de maio de 2011.

Prof.ª Denize C. Caldas
Coordenadora da Comissão de Ética em Pesquisa/UERJ
Mat 32.359-2

ANEXO G – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal Fluminense

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NO MUNICÍPIO DE NITERÓI

Pesquisador: RODRIGO LEITE HIPOLITO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 50317115.5.0000.5243

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.341.344

Apresentação do Projeto:

Este estudo tem como objetivo analisar a qualidade de vida e suas construções simbólicas entre pessoas que vivem com HIV/aids no município de Niterói, estado do Rio de Janeiro. Trata-se de estudo descritivo, quanti-qualitativo, baseado no construto de qualidade de vida e abordagem processual da teoria de representações sociais. O estudo será desenvolvido em um Serviço de Atenção Especializada em HIV/Aids localizado em Niterói. Os sujeitos serão pessoas que vivem com HIV/aids e estão em acompanhamento nestes serviços. A coleta de dados se dará através de: questionário de dados socioeconômicos e clínicos; instrumento WHOQOL-HIV-Bref e entrevista semiestruturada. 140 sujeitos responderão aos questionários e 20 integrarão as entrevistas, um roteiro que norteará o processo de condução das entrevistas. Para a efetivação das entrevistas será buscado um espaço reservado no próprio SAE. A análise dos dados quantitativos se dará por meio de estatística descritiva e inferencial. A análise das entrevistas será do tipo conteúdo lexical informatizada.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Objetivo geral é o de analisar a qualidade de vida e suas construções simbólicas entre pessoas que vivem com HIV/aids, atendidas em um SAE localizado em Niterói, estado do Rio de Janeiro. **Objetivo Secundário:** •Avaliar a qualidade de vida a partir do instrumento WHOQOL-HIV-Bref. •Identificar e analisar os dados referentes aos últimos valores

de células T CD4+ e Carga Viral (CV).•Identificar o conteúdo das representações sociais da qualidade de vida e da aids entre pessoas com HIV/aids.• Discutir as aproximações entre as tomadas de posição individuais sobre a qualidade de vida e as representações sociais caracterizadas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos mínimos a que os participantes estarão susceptíveis tem relação com o incômodo que poderão sentir (no campo psicológico e da espiritualidade) por expor os seus sentimentos, opiniões e posicionamentos, sendo garantida a desistência em qualquer momento da pesquisa, sem nenhum prejuízo junto ao pesquisador ou instituição ligada à pesquisa. A participação dos sujeitos será acompanhada pelo pesquisador e está garantido o apoio e atendimento pela equipe multiprofissional local, caso seja necessário. Benefícios: Compreensão das dimensões relativas à subjetividade humana presente no contexto da realização do Programa DST/AIDS. Esta contribuição implica no conhecimento dos fatores humanos que influenciam no desenvolvimento das ações e serviços em saúde oferecidos pelas unidades, nas construções simbólicas que se concretizam nas relações estabelecidas entre clientes e profissionais de saúde. Compreensão das repercussões dos processos que acompanham a doença e a soropositividade e tendem a gerar mudanças na vida dos sujeitos, como a introdução de tratamento medicamentoso e seus eventos associados ao longo do tempo e a associação aos sentidos e estereótipos erigidos em torno da doença. Apreensão dos processos psicossociais de simbolização construídos pelos usuários dos serviços de saúde e a influência dos mesmos sobre as ações desenvolvidas no contexto do Programa DST/Aids. Subsídios para a proposição de processos de trabalho e de fluxos de abordagem que leve em conta as fragilidades relativas à qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente projeto de pesquisa visava determinar a qualidade de vida de pacientes com HIV de um SAE de Niterói e analisar suas representações sociais da TARV e suas influências na qualidade de vida; sexualidade e a qualidade de vida; suporte social; espiritual; serviços e profissionais de saúde e a qualidade de vida; as representações do corpo antes e após o HIV. 140 participantes, sendo 20 destes entrevistados também, preencherão o WHOQOL, responderão um questionário e os 20 passarão por entrevista semiestruturada. O projeto apresenta relevância e contribuição para a área de saúde coletiva, e agora tendo em mãos o roteiro de entrevista, pode-se ver que está adequadamente planejado para alcançar os objetivos, ressaltamos que em função de certos temas a serem investigados nas entrevistas, que é premente que o pesquisador seja cauteloso e zeloso

do bem-estar destes pacientes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há mais pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICA S_DO_PROJETO_597136.pdf	17/11/2015 16:45:20		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICA S_DO_P ROJETO_597136.pdf	17/11/2015 16:39:43		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CORRIGIDO.pdf	17/11/2015 16:22:55	RODRIGO LEITE HIPOLITO	Aceito
Outros	Roteiro_de_entrevista_semiestruturada.pdf	17/11/2015 16:16:08	RODRIGO LEITE HIPOLITO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_corrigido.pdf	17/11/2015 16:14:37	RODRIGO LEITE HIPOLITO	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	25/09/2015 16:49:02	RODRIGO LEITE HIPOLITO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

NITEROI, 27 de Novembro de 2015