



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Rafaela Brito de Moraes

**Representação social da qualidade de vida de pessoas vivendo
com HIV no município do Rio de Janeiro: comparação intragrupos**

Rio de Janeiro

2019

Rafaela Brito de Moraes

Representação social da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV no município do Rio de Janeiro: comparação intragrupos

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: Saberes, Políticas e Práticas em Saúde Coletiva e Enfermagem.

Orientador: Prof. Dr. Sérgio Corrêa Marques

Rio de Janeiro

2019

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

M827 Moraes, Rafaela Brito de.
Representação social da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV no município do Rio de Janeiro: comparação intragrupos / Rafaela Brito de Moraes. - 2019.
119 f.

Orientador: Sergio Corrêa Marques.
Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Representações sociais. 2. HIV (Vírus). 3. Aids (Doença). 4. Qualidade de vida. I. Marques, Sergio Corrêa. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

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

Assinatura

Data

Rafaela Brito de Moraes

Representação social da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV no município do Rio de Janeiro: comparação intragrupos

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: Saberes, Políticas e Práticas em Saúde Coletiva e Enfermagem.

Aprovada em 22 de Fevereiro de 2019

Banca examinadora:

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

Prof.^a Dra. Denize Cristina de Oliveira
Faculdade de Enfermagem - UERJ

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

Rio de Janeiro

2019

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação a minha avó Marlene (*in memoriam*), que sempre me incentivou e apoiou nos estudos.

AGRADECIMENTOS

A Deus, primeiramente, por ter me dado saúde e força para superar as dificuldades.

A minha avó Marlene (*in memoriam*) por seu amor transbordante, ilimitado, infinito, simplesmente indescritível, onde quer que esteja sei que está feliz por mais uma conquista minha.

Aos meus pais, Rose e César e também aos meus avós, por terem me dado educação, valores e por terem incentivado meus sonhos.

Ao meu amado Caio, por estar sempre ao meu lado, apoiando as minhas escolhas, embarcando nos meus sonhos. A sua compreensão e a sua paciência foram um acalento para o meu coração ao longo do mestrado e foram fundamentais para me dar forças para concluí-lo, mesmo diante das dificuldades.

Ao meu orientador, professor Sérgio Correia Marques, por toda a paciência, empenho e sentido prático com que sempre me orientou neste trabalho e em todos os momentos que precisei durante o mestrado. Muito obrigada por me ter corrigido quando necessário sem nunca me desmotivar.

Agradeço à minha família e amigos, por compreenderem a necessidade dos meus isolamentos.

As professoras Denize Cristina de Oliveira e Glaucia Alexandre Formozo, que aceitaram compor minha banca de qualificação e de defesa, obrigada pelas sugestões e análises significativas.

À professora Thelma Spindola pela atenção, pelo carinho e por todo conhecimento compartilhado durante as aulas do mestrado e no grupo de pesquisa.

Aos funcionários e colegas do Curso de Mestrado em Enfermagem da UERJ, pela solicitude e solidariedade perante minhas dificuldades.

Agradeço a todos os professores do curso de Mestrado da UERJ por me proporcionar o conhecimento não apenas racional, mas a manifestação do caráter e afetividade da educação no processo de formação profissional, por tanto que se dedicaram, não somente por terem me ensinado, mas por terem me feito aprender.

Agradeço a todos os colegas que foram fundamentais para a elaboração desta pesquisa, seja no convívio em sala de aula, nos grupos de estudo, nos debates, conversas e discussões, em suma, dentro do cotidiano da vida acadêmica

durante os dois anos em que frequentei esta instituição. Em especial, gostaria de agradecer a Renata Lacerda, Luiz Carlos França e Yndira Yta Machado.

Aos participantes deste estudo por permitirem que esta dissertação fosse uma realidade, a vocês meus mais sinceros agradecimentos.

Por fim, à bibliotecária Kárin Paz, pela paciência e dedicação ao trabalho de revisão da dissertação, que realiza com tanta satisfação.

Procure ser uma pessoa de valor, em vez de procurar ser uma pessoa de sucesso.

O sucesso é consequência.

Albert Einstein

RESUMO

MORAES, Rafaela Brito de. **Representação social da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV: comparação intragrupos**. 2019. 119 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

Este estudo teve como objetivo geral analisar as Representações Sociais (RS) da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV na perspectiva de comparação intragrupo na cidade do Rio de Janeiro. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, fundamentado na Teoria das Representações Sociais (TRS), utilizando a abordagem estrutural. O estudo foi desenvolvido em três Serviços de Assistência Especializada em HIV/aids (SAE) localizados no município do Rio de Janeiro. Fizeram parte do estudo 180 participantes em acompanhamento terapêutico nos SAE escolhidos para a realização deste estudo. A coleta de dados ocorreu através da aplicação de questionário socioeconômico e da técnica das Evocações Livres de Palavras ao termo indutor “qualidade de vida”. A análise dos dados foi realizada por meio da construção do quadro de quatro casas, sendo instrumentalizada pelo *software* EVOC 2005 e da árvore máxima de similitude. Na análise da estrutura da representação da “qualidade de vida”, identificou-se, no possível núcleo central, os elementos positivos *boa*, *boa-alimentação*, *cuidados-saúde* e *saúde*, que sugerem que a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids está associada a uma *alimentação* adequada, a qual está inserida no contexto dos *cuidados* de *saúde*, indicando a preocupação dos entrevistados com a própria *saúde*. O termo *boa-alimentação* reflete a importância dada pelos participantes a uma alimentação adequada e saudável para a promoção da saúde, e, conseqüentemente, para uma boa qualidade de vida. Conclusão: Os participantes deste estudo expressaram a relação da QV com o HIV/aids como boa, sob a ótica da mudança de hábitos e atividades diárias após o diagnóstico, na intenção de proporcionarem a si mesmo bem-estar físico. Assim, podemos perceber a necessidade de acompanhamento dos aspectos psicossociais, tais como as variáveis analisadas no presente estudo, visando contribuir continuamente a estruturação dos serviços.

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

ABSTRACT

MORAES, Rafaela Brito de. **Social representation of the quality of life of people living with HIV: intragroup comparison**. 2019. 119 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

This study aimed to analyze the Social Representations (RS) of the quality of life of people living with HIV from the perspective of intragroup comparison in the city of Rio de Janeiro. This is a descriptive, exploratory study with a qualitative approach, based on the Theory of Social Representations (TRS), using the structural approach. The study was developed in three Specialized HIV/Aids Assistance Services (SAE) located in the city of Rio de Janeiro. The study included 180 participants in therapeutic follow-up in SAEs chosen for this study. Data were collected through the application of a socioeconomic questionnaire, from the Free Evocations technique to the inductive term "quality of life". The analysis of the data obtained from the application of the Speech-Free Evocations Technique was performed through the construction of the four-house table, and was instrumented by EVOC 2005 software. In the analysis of the structure of the representation of "quality of life" positive elements, good nutrition, health care and health, which suggest that the quality of life of people living with HIV/Aids is associated with an adequate diet, which is health care, indicating the concern of those interviewed with their own health. The term feeding reflects the importance given by participants to adequate and healthy food for health promotion, and consequently to a good quality of life. Conclusion: The participants in this study expressed the relationship between QV and HIV/Aids as good, from the point of view of changing habits and daily activities after diagnosis, in order to provide oneself with physical well-being. Thus, we can perceive the need to follow the psychosocial aspects, such as the variables analyzed in the present study, aiming at continuously contributing to the structuring of services.

Keywords: Social representations. HIV/Aids. Quality of life.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Relação das co-ocorrências e conexões do termo indutor Qualidade de Vida para pessoas que vivem com HIV. Rio de Janeiro, 2018.....	77
Figura 2 -	Árvore máxima de similitude das evocações das pessoas vivendo com HIV ao termo indutor Qualidade de Vida. Rio de Janeiro, 2018.....	78
Figura 3 -	Comparação das dimensões representacionais dos núcleos centrais sobre a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids dos três Serviços de Atenção Especializada no município do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2018.....	88

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Esquema adaptado do quadro de quatro casas para análise das evocações livres. Rio de Janeiro, 2018.....	46
Quadro 2 -	Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “Qualidade de vida” para pessoas vivendo com HIV. Rio de Janeiro, 2018	66
Quadro 3 -	Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “Qualidade de vida” para pessoas vivendo com HIV no Serviço de Atenção Especializada de Copacabana. Rio de Janeiro, 2018.....	81
Quadro 4 -	Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “Qualidade de vida” para pessoas vivendo com HIV no Serviço de Atenção Especializada do Catete. Rio de Janeiro, 2018.....	84
Quadro 5 -	Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “Qualidade de vida” para pessoas vivendo com HIV no Serviço de Atenção Especializada da Tijuca. Rio de Janeiro, 2018.....	86

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição dos participantes do estudo, pela variável sexo. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	50
Tabela 2 -	Distribuição dos participantes do estudo, pelo nível de escolaridade. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	51
Tabela 3 -	Distribuição dos participantes do estudo, pela faixa etária. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	52
Tabela 4 -	Distribuição dos participantes do estudo, pela situação de emprego. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	52
Tabela 5 -	Distribuição dos participantes do estudo, pelo tipo de ocupação. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	53
Tabela 6 -	Distribuição dos participantes do estudo, em relação ao estado marital. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	54
Tabela 7 -	Distribuição dos participantes do estudo, em relação aos grupos sociais com os quais residem. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	54
Tabela 8 -	Distribuição dos participantes do estudo, em relação à renda pessoal. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	55
Tabela 9 -	Distribuição dos participantes do estudo, em relação à espiritualidade e vínculo com a religião. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	56
Tabela 10 -	Distribuição dos participantes do estudo, em relação à orientação sexual. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	57
Tabela 11 -	Distribuição dos participantes do estudo, em relação à forma de infecção. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	58
Tabela 12 -	Distribuição dos participantes do estudo, pelo tempo de diagnóstico. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	59
Tabela 13 -	Distribuição dos participantes do estudo, pelo uso ou não da TARV. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	60
Tabela 14 -	Distribuição dos participantes do estudo, pelo tempo de uso da TARV. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	61

Tabela 15 -	Distribuição dos participantes do estudo, em relação a ter ou não sintomas. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	62
Tabela 16 -	Distribuição dos participantes do estudo quanto às alterações pelo uso da TARV. Rio de Janeiro/RJ, 2018..	62
Tabela 17 -	Distribuição dos participantes do estudo em relação a autopercepção de estarem doentes ou não. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	63
Tabela 18 -	Distribuição dos participantes do estudo quanto à autoavaliação do estado de saúde. Rio de Janeiro/RJ, 2018.....	64

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Aids	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AP	Áreas Programáticas
APS	Atenção Primária a Saúde
ARV	Antirretroviral
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CMS	Centro Municipal de Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DST	Doença Sexualmente Transmissível
EVOC	<i>Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations</i>
Freq. Med.	Frequência Média
HAART	<i>Highly Active Antiretroviral Therapy</i>
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
OME	Ordem Média de Evocações
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PPGENF	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
QV	Qualidade de Vida
RS	Representações Sociais
SAE	Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SINAN	Sistema de Informação de Agravos e Notificação
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNC	Teoria do Núcleo Central

TRS	Teoria das Representações Sociais
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i> - Instrumento geral de avaliação da qualidade de vida desenvolvido pela OMS em forma completa

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	17
1	REFERENCIAL TEMÁTICO	24
1.1	HIV/Aids: aspectos históricos e epidemiológicos	24
1.2	Qualidade de vida: aspectos conceituais	27
2	REFERENCIAL TEÓRICO	32
2.1	Teoria das Representações Sociais	32
3	METODOLOGIA	38
3.1	Tipo e abordagem do estudo	38
3.2	Cenários do estudo	39
3.3	Participantes do estudo	40
3.4	Aspectos éticos	40
3.5	Métodos e técnicas de coleta de dados	41
3.6	Métodos de análise dos dados	43
3.6.1	<u>Análise dos dados socioeconômicos e clínicos</u>	43
3.6.2	<u>Análise do conteúdo e da estrutura da representação social</u>	44
3.6.2.1	<u>A técnica do Quadro de Quatro Casas</u>	44
3.6.2.2	<u>A análise de similitude</u>	47
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	50
4.1	Descrição do perfil do grupo estudado	50
4.1.1	<u>Caracterização do perfil sociodemográfico</u>	50
4.1.1.2	<u>Caracterização clínica e de práticas de saúde</u>	57
4.2	Representação social da qualidade de vida do grupo geral atendido nos SAE	65
4.2.1	Representação social da qualidade de vida	65
4.2.2	<u>Análise de similitude: uma outra aproximação sobre a centralidade na representação social do grupo</u>	76
4.2.3	<u>Semelhanças e diferenças na estrutura das Representações sociais da qualidade de vida entre os diferentes grupos de pessoas vivendo com HIV</u>	80
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	90

REFERÊNCIAS.....	92
ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	104
ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	109
ANEXO C - Questionário sociodemográfico e clínico.....	110
ANEXO D - Formulário de evocação livre de palavras.....	112
ANEXO E - Dicionário de variáveis Evoc pesquisa Qualidade Vida Estado Rio de Janeiro.....	113
ANEXO F - Dicionário de padronização das evocações.....	114

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A epidemia do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) no mundo continua a ter efeitos profundos, não apenas em números, mas desde seus primeiros dias é acompanhada por uma epidemia social de mesma proporção. Ainda são facilmente observados os reflexos de uma representação social (RS) vigente que condiciona a aids às características do estigma e da discriminação que a marcaram no passado.

Baseada no medo, na ignorância e no preconceito inicialmente com os grupos fortemente afetados pelo HIV, a epidemia frequentemente sobrecarrega a capacidade e vontade de comunidades e países para responder seu crescimento. Em muitos países, inclusive no Brasil, as pessoas vivendo com HIV perderam seus empregos, suas moradias e o acesso aos cuidados de saúde ou outros serviços públicos (MARTINS et al, 2014).

A discriminação e a estigmatização das relações homossexuais, do trabalho sexual e da utilização de drogas, incluindo no setor da saúde, impedem que populações-chave acessem os serviços de prevenção ao HIV. A solução seria um apoio governamental eficaz e programas de prevenção e tratamento de base comunitária implementados e que forneçam serviços personalizados para cada grupo. No entanto, esses programas especializados são escassos e muito pequenos para gerar em uma redução significativa de novas infecções (UNAIDS, 2016).

Os primeiros casos de aids no Brasil surgiram em 1980 configurando-se rapidamente em uma epidemia. De 1980 a junho de 2017, foram notificados no país 882.810 casos de aids. O Brasil tem registrado, anualmente, uma média de 40 mil casos de aids nos últimos cinco anos (BRASIL, 2017).

De acordo com o Boletim Epidemiológico HIV/aids (2017), de 2007 até junho de 2017, Sistema de Informação de Agravos e Notificação (SINAN), 194.217 casos de infecção pelo HIV no Brasil, sendo 96.439 (49,7%) na região Sudeste, 40.275 (20,7%) na região Sul, 30.297 (15,6%) na região Nordeste, 14.275 (7,4%) na região Norte e 12.931 (6,7%) na região Centro-Oeste. No ano de 2016, foram notificados 37.884 casos de infecção pelo HIV, sendo 3.912 (10,3%) casos na região Norte, 7.693 (20,3%) casos na região Nordeste, 15.759 (41,6%) na região Sudeste, 7.688 (20,3%) na região Sul e 2.832 (7,5%) na região Centro-Oeste (BRASIL, 2017).

Por ser o país mais populoso da América Latina, o Brasil é também o que mais concentra casos de novas infecções por HIV na região. O país responde por 40% das novas infecções, segundo estimativas mais recentes do Programa conjunto das Nações Unidas (UNAIDS), enquanto Argentina, Venezuela, Colômbia, Cuba, Guatemala, México e Peru respondem por outros 41% desses casos (UNAIDS, 2016).

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), as “condições crônicas” consistem em agravos que duram anos ou décadas, necessitando de cuidados contínuos para o seu controle. Abrange doenças transmissíveis como o HIV e a aids e não transmissíveis como doenças cardiovasculares, asma, câncer e diabetes (OMS, 2003).

Abandonando o estigma da morte o HIV/aids tornou-se uma condição crônica. Diversos estudos defendem que uma forma eficiente de atender às necessidades dos doentes crônicos é incrementar e aprimorar a oferta da Atenção Primária a Saúde (APS), afirmando também que dificilmente pode-se alcançar cuidados de qualidade para doenças crônicas em cenários de cuidados primários quando o sistema está focado em tratar apenas de doenças agudas.

Em face ao amplo impacto sobre a qualidade de vida (QV) das pessoas vivendo com HIV, observei a necessidade e importância de conhecer os aspectos positivos, bem como os negativos, relacionados ao cotidiano destes indivíduos, visando à melhoria da QV.

No campo da produção científica a enfermagem trilha pelos caminhos de suas diversas áreas na exploração desta temática. A curiosidade científica nos leva a querer conhecer para quais aspectos tende a geração do saber, ao dissecar um tema de tanta relevância para os que trabalham no campo da saúde e para os diversos segmentos populacionais. A atuação do enfermeiro consiste na realização de ações educativas, referentes à transmissão de informações aos pacientes relacionadas ao tratamento, buscando torná-los responsáveis e capazes de cuidar de si mesmos.

Nesse contexto, as Representações Sociais (RS) constituem uma construção coletiva, multifacetada, polimorfa, sendo relevantes e constituintes os elementos cognitivos, afetivos, simbólicos e de valores que são gerados pelos sujeitos sociais em situações de interação com a realidade a qual vivem. Portanto, seus conteúdos

influenciam e contribuem nas atitudes dos sujeitos na perspectiva do pensar o ensino e a aprendizagem (SILVA, 2011).

Por esta razão pretende-se usar como apoio teórico a Teoria das Representações Sociais (TRS), na sua abordagem estrutural. Esta teoria consiste em saber como se constroem as representações, como se dá à incorporação do novo, do não familiar, aos universos consensuais. Assim, conforme Sá (1995, p. 38), “o processo é responsável pelo enraizamento social da representação e de seu objeto”.

A extensão e a complexidade dos problemas inerentes à vivência da cronicidade das pessoas vivendo com HIV despertaram-me o desejo de realizar um estudo relacionado à qualidade de vida desses pacientes.

A importância deste estudo reside na possibilidade de abertura de um canal de diálogo e vínculo entre enfermeiro, demais profissionais de saúde que compõem uma equipe multidisciplinar, e paciente acerca do autocuidado e melhoria da qualidade de vida em portadores de uma doença crônica/transmissível. Além disso, a aplicação da TRS no campo da saúde, principalmente na enfermagem, auxilia na compreensão da interligação dos saberes científicos com os saberes tradicionais (FERREIRA, 2016).

Pesquisas apontam que pacientes vivendo com HIV sofrem alteração na qualidade de vida, devido às alterações na capacidade física/produzividade, além de interferir na autoestima, assim sendo, pesquisas que descrevam o impacto dessa doença na qualidade de vida de um indivíduo ou de uma população são de grande importância para nortear a distribuição do dinheiro público aplicado em saúde, bem como para proporcionar subsídios para a eleição de metas de políticas públicas condizentes com a atual visão sobre saúde.

Partindo dessas premissas, comecei a buscar referências e estudos que pudessem embasar meus conhecimentos acerca do tema.

O termo QV tem sido amplamente utilizado, tanto no meio acadêmico, quanto como na população em geral, sendo objeto de investigação em diferentes áreas.

Inicialmente QV era considerada como oportunidade de aquisição de bens materiais. Posteriormente foi apresentada como forma de avaliação do desenvolvimento econômico de determinado grupo social e, na sequência, como medida de desenvolvimento social (KAWAKAME; MIYADAHIRA, 2005).

O termo QV é a noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao nível de satisfação encontrado na vida social, familiar, amorosa, ambiental e a própria estética existencial. Relacionando-se com os elementos que a sociedade considera como padrão de conforto e bem-estar (MINAYO, HATZ E BUSS, 2000).

Deste modo, é algo desejado e perseguido por todos os indivíduos, em suas diferentes fases da vida. De acordo com o tempo, a percepção de QV é transformada, sendo influenciada pela idade e experiência dos indivíduos, adquirindo diversos significados em função do contexto de suas aplicações (PIMENTEL, 2006).

Assim, QV é um conceito multidimensional, que traduz o bem-estar do subjetivo do indivíduo em relação quatro domínios: físico, social, psicológico e espiritual. Há entre eles uma interação dinâmica e, conseqüentemente, alterações em qualquer um deles poderão afetar a QV como um todo (FERNANDES, 2009).

Na área da saúde, o estudo das TRS pode auxiliar nas pesquisas que abordem QV. O emprego desse termo teve forte influência da OMS que através do Grupo de Qualidade de Vida a definiu como “a percepção do indivíduo de sua posição de vida, contexto da cultura e do sistema de valores que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1994, p.43).

À luz da TRS, as pesquisas que são realizadas abordando o caráter da subjetividade apresentam uma grande relevância ao afirmar a distinção entre domínio do conhecimento e o domínio do pensamento, que se desenvolvem a partir de experiências de vida concreta, resgatando e respeitando simultaneamente as negociações que se processam no seio dessas interlocuções (JODELET, 2009).

Desta forma, o sujeito e a subjetividade estão em diversos estudos de RS na enfermagem, traduzindo desafios que proporcionam aos trabalhadores uma oportunidade para refletir criticamente acerca de dimensões que estão sempre presentes e enraizadas nas relações, e que, caracterizam e transformam o cotidiano do processo de cuidar e ser cuidado.

Dentre as abordagens teóricas da TRS, a que mais tem se destacado é a do psicólogo francês Jean-Claude Abric, desenvolvida em 1976 e conhecida como Teoria do Núcleo Central (TNC) ou abordagem estrutural das representações. Em resumo, a sua essência consiste na elaboração de uma estrutura para a RS formada por um núcleo central e elementos periféricos onde sua organização estrutural, e

não somente o seu conteúdo, é o diferencial entre uma representação e outra (ABRIC, 1994a, 1994b, 1996, 1998, 2003).

Para esta abordagem a representação social é composta por um núcleo rígido, matriz e abstrata; e um sistema periférico, parte concreta e operacional. Ambos elementos estão numa dinâmica em que significados, crenças e significações são estabilizados ou destituídos sendo fruto de determinismos históricos, simbólicos e sociais particulares àqueles que participam de um grupo social. Esta abordagem se fixa no processo de objetivação (ABRIC, 2003).

Portanto, a partir do exposto, o objeto de estudo consiste nas Representações Sociais da Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV.

Este trabalho faz parte de um Projeto Integrado intitulado “Qualidade de Vida e Construções Simbólicas de Pessoas que Vivem com HIV/Aids no Rio de Janeiro”, coordenado pela professora Dr^a Denize Cristina de Oliveira, como também do subprojeto denominado “Aids e qualidade de vida: estudo com pessoas que vivem com HIV/Aids no município do Rio de Janeiro”, sob a coordenação do prof. Dr. Sergio Corrêa Marques, e insere-se na linha de pesquisa “Saberes, Políticas e Práticas em Saúde Coletiva e Enfermagem” do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGENF/UERJ).

O interesse pelo estudo surgiu a partir da inserção da autora no grupo de pesquisa Qualidade de Vida, também sob responsabilidade da prof^a Denize Oliveira e do prof^o Sergio Marques. Além disso, a motivação ocorreu a partir das aulas da disciplina de TRS e da importância das pesquisas envolvendo QV no contexto do viver com HIV ou aids, devido ao amplo impacto na saúde pública e no âmbito psicossocial por ser considerada doença sem cura.

Diante das situações explicitadas, apresenta-se as seguintes questões norteadoras: Qual é o perfil das pessoas vivendo com HIV atendidas em diferentes serviços de atenção especializada (SAE) no município do Rio de Janeiro? Como se organizam e estruturam as RS da qualidade de vida para este grupo? Que elementos dão sentido à RS da qualidade de vida para os grupos atendidos em diferentes SAE? Quais as diferenças e semelhanças das RS da qualidade de vida entre esses grupos?

Nessa perspectiva, foram definidos os seguintes objetivos:

Objetivo geral: Analisar as Representações Sociais da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV na perspectiva de comparação intragrupo.

Objetivos específicos:

- a) Identificar os conteúdos e a estrutura das representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV;
- b) Comparar os conteúdos e as estruturas das representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV atendidas em três Serviços de Atendimento Especializado;
- c) Discutir as diferenças e semelhanças das representações sociais da qualidade de vida entre os grupos dos diferentes Serviços de Atenção Especializada.

Este estudo é relevante, pois as RS dos participantes sobre a sua QV na convivência com o HIV/aids comportam componentes importantes para o setor saúde, trazendo implicações para a organização de serviços, programas e políticas públicas. Portanto, seus achados pretendem contribuir para melhorar a atenção à saúde deste grupo, considerando o impacto sobre o seu bem-estar e a adesão ao tratamento, auxiliando também na otimização dos gastos no setor e aumento de efeito de prevenção coletiva (COSTA, 2015).

Um outro aspecto que evidencia a relevância da temática do estudo e que contribuiu para a proposição do presente estudo diz respeito ao baixo quantitativo de material científico relacionados à TRS e a QV no contexto do viver com HIV/aids. Esta constatação é fruto da busca de artigos, dissertações e teses no recorte temporal de 2011 a 2016 onde delineou-se o perfil das produções científicas desenvolvidas com a TRS que contemplam a QV no contexto das pessoas vivendo com HIV. Após a busca desse material indexado nas bases Lilacs, Medline e BDEnf, foram selecionadas todas as publicações nacionais e latino-americanas cujo título ou resumo fizessem referência à “qualidade de vida, representação social e HIV/aids”.

Para seleção desse material encontrado, foram realizadas buscas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) no ano de 2017 no mês de Junho, utilizando os seguintes descritores: qualidade de vida and HIV/aids e representação social and HIV/aids. Com texto completo encontrou-se 106 estudos, onde foi realizada leitura de todos os resumos, tendo como resultado final 27 estudos sobre QV/HIV e 19 estudos sobre RS/HIV, que foram utilizados para nortear o referencial temático e teórico.

Nesse contexto, este estudo pretende contribuir para o melhor conhecimento dos modos de pensar a QV das pessoas que vivem com HIV e sua relação com o

cuidado, valorizando as suas representações, através da escuta atenta. E, desse modo, contribuir para repensar as estratégias de enfrentamento da doença e as formas de cuidar de saúde que tenham repercussão na QV das pessoas que vivem com HIV.

1 REFERENCIAL TEMÁTICO

1.1 HIV/Aids: aspectos históricos e epidemiológicos

Desde que a epidemia do HIV/aids foi reconhecida pela primeira vez há mais de 30 anos, as pesquisas se desenvolveram para entender o mecanismo da doença, suas formas de desenvolvimento e proliferação. Em síntese, na primeira década buscou-se o reconhecimento e tratamento dos processos patológicos oportunistas; na segunda década observou-se o progresso da terapia antirretroviral (TARV), e na terceira década focou-se na adesão ao tratamento. Atualmente, as pesquisas estão direcionadas à procura de uma vacina para o vírus, ao desenvolvimento de medicamentos de segunda geração e às ações que proporcionem a melhoria da QV (COSTA, 2013).

As características das vias de transmissão do vírus da aids (secreções sexuais, sangue e leite materno) ressaltam a influência dos comportamentos das pessoas na disseminação da doença. Em busca de soluções para os problemas advindos com a aids, o mundo envidou esforços na concretização de estratégias para deter o aumento do número de pessoas infectadas pelo HIV. Assim, se fez importante a adoção de práticas preventivas, de forma a reduzir as probabilidades de contato com o HIV, apresentando-se como uma dessas estratégias (NATIVIDADE & CAMARGO, 2011).

O estudo de Milloy et al (2012), sugerem que a pandemia de HIV/aids está cada vez mais concentrada entre membros de populações vulneráveis, incluindo pessoas desabrigadas, sem domicílio fixo, populações migrantes etc. Acesso deficiente à TARV e adesão ao tratamento menor que o esperado têm sido observados nessas populações, e os determinantes sociais desses desfechos adversos incluem depressão e o uso de drogas ilícitas. Portanto, evidencia-se que a implementação de intervenções para inclusão dessas populações em políticas públicas que atendam às suas necessidades específicas, visando à melhoria de sua qualidade de vida e da adesão à TARV, é urgente.

Nessa perspectiva, destaca-se a representatividade do HIV/aids no perfil epidemiológico global e a necessidade em conhecer os processos sociais que

envolvem indivíduos, coletividades e suas relações com a doença, justifica-se um estudo acerca das RS do HIV/aids. Além disso, os profissionais de saúde são atores sociais fundamentais nesses processos, pois podem contribuir para mudanças significativas no padrão comportamental de pacientes, familiares e da sociedade (DANTAS et al, 2014).

Em diversas pesquisas, o uso da TARV é percebido como responsável pelas respostas positivas, uma vez que está associado a melhores perspectivas de vida, em detrimento da ideia de morte advinda do diagnóstico da doença no início da epidemia. Entretanto, enfatiza-se que os efeitos colaterais ainda consistem em fator relevante na dinâmica de uso e adesão à TARV, especialmente, no início do tratamento (COSTA, 2012 apud HIPOLITO et al, 2014).

Portanto, o manejo correto dos efeitos adversos decorrentes ao uso de TARV faz com os profissionais de saúde assumam um papel importante, empenhando-se para que o indivíduo tenha uma melhor adesão ao tratamento, pois estudos demonstram que quando o paciente tem conhecimento sobre o que pode afetar sua condição de saúde, conseguem aderir melhor ao tratamento. Dessa forma, condiciona a conversão de uma doença grave para uma infecção crônica e controlável, fazendo grandes mudanças no prognóstico e na sobrevivência, melhorando a QV das pessoas com HIV.

No início, a epidemia era contextualizada como algo isolado, como doença que atingia um grupo restrito, o denominado “grupo de risco”, do qual faziam parte homossexuais, hemofílicos e usuários de drogas injetáveis, além dos profissionais do sexo. O uso dessa expressão marcaria a construção histórica, cultural, imaginária e social da aids (BARBARA et al, 2005; BASTOS & SZWARCOWAL, 2000). Posteriormente, a epidemia foi associada, ainda, a “comportamento de risco”. Esse modelo foi fortemente criticado por culpabilizar o indivíduo por ter falhado nos esforços de prevenção e/ou proteção.

Ao refletir sobre a sua disseminação, é preciso considerar as transformações dessa epidemia em seu contexto histórico, principalmente em relação às formas de transmissão, às tendências de vulnerabilidade da doença e, também, aos significados construídos para enfrentar essa realidade (GOMES et al, 2011).

No Brasil, dos casos de aids que foram notificados até junho de 2017, 576.245 (65,3%) casos de aids em homens e 306.444 (34,7%) em mulheres. Entre as mulheres, os dados evidenciam que o número de casos aumentou do início da

infecção até 2002, e no período de 2003 a 2008 foi identificada uma taxa de razão de sexos correspondendo a 15 casos de aids em homens para cada 10 mulheres. No entanto, a partir de 2009 houve diminuição gradual do número de mulheres acometidas pela aids e aumento do número de homens, dado visualizado na taxa de detecção em 2017, que passou para 22 casos de aids em homens para cada 10 casos em mulheres, e razão de sexos de 2,1 (BRASIL, 2017; 2016b; 2015).

No que diz respeito à distribuição geográfica da epidemia nas diversas regiões do país os registros apontam que de 1980 a 1994, os casos concentravam-se nas capitais da região sul e sudeste, e algumas cidades do estado de São Paulo; de 1995 a 2004, houve o aumento da concentração de casos em capitais do nordeste e centro oeste e em duas capitais do Norte. No período de 2005 a junho de 2015 foi observada a expansão para todo o território brasileiro. No que se refere aos óbitos por aids, do início da epidemia a dezembro de 2015 foram registrados 303.353, sendo a maioria (60,3%) na região sudeste (BRASIL, 2016a; 2015).

Em relação aos registros de notificação para HIV no município do Rio de Janeiro, de 1980 até junho de 2015, corresponderam a 61.254 pessoas, sendo 41.396 para a população masculina e 19.837 para a população feminina. O total de mulheres com HIV notificadas de 1980 a 2002 totalizavam 7.601 casos; e as mulheres notificadas de 2003 até junho de 2015 totalizaram 12.236 registros. Quanto aos homens, foram identificados 20.334 casos de aids notificados do início da epidemia até 2002 e 21.062 casos notificados de 2003 a 2015. Os óbitos que possuíam como causa básica a aids, no município do Rio de Janeiro foram computados a partir de 1996, sendo que até 2014 somaram 15.950 registros (BRASIL, 2016b).

Assim, comparando os dois períodos de tempo, percebe-se que os casos de notificações de mulheres com HIV, após 2003, aumentaram cerca de 60% em relação ao período anterior, o que reflete o fenômeno de feminização da epidemia, que se constituiu num fenômeno de abrangência nacional. Observando-se os dados relativos aos homens notificados com sorologia positiva, percebe-se que no período de 2003 a 2015 houve um aumento de 50,88% de casos. Em 2014, a taxa de detecção no município do Rio de Janeiro foi de 54,9 casos de aids de homens e 24,2 casos de aids em mulheres, e a razão de sexos no período de 2. A razão de sexos no município do Rio de Janeiro iguala-se àquela apresentada de forma nacional, demonstrando que a configuração da epidemia entre homens e mulheres nesta

cidade assemelha-se aos dados encontrados de forma geral no restante do país (BRASIL, 2016b).

No entanto, em quase três décadas da epidemia, é notório o avanço referente ao tratamento dessa doença; pois, com o surgimento dos antirretrovirais, se observou melhora significativa na QV das pessoas que vivem com o HIV (GOMES et al, 2011).

As consequências biopsicossociais da aids ainda influenciam na QV das pessoas que vivem com HIV, revelando dessa maneira a importância da análise destas no contexto de vida desse grupo. Destacam-se como as mais prevalentes: as consequências físico-orgânicas, as psicoafetivas, a autopercepção e as consequências comportamentais (CASTANHA, 2005; CASTANHA et al, 2006) .

Diante desse contexto, existem diversas maneiras de as pessoas soropositivas encararem a existência depois do HIV, assim como as expectativas de vida frente à síndrome. Nesse sentido, é importante, para eles, compreenderem sobre seu estado atual, para administrarem o autocuidado na sua rotina diária (GOMES et al, 2011).

1.2 Qualidade de vida: aspectos conceituais

A expressão qualidade de vida começou a ser utilizada nos Estados Unidos da América após a Segunda Guerra Mundial no contexto da mudança de valores e objetivos sociais e busca de indicadores capazes de refletir a noção de bem-estar social. A partir da década de 60 esta expressão ganhou maior visibilidade, devido a sua inclusão no programa de governo, do então presidente Lydon Johson (PIMENTEL, 2006). Porém, somente a partir da década de 1970, com o avanço da medicina e, conseqüentemente, com o aumento da expectativa de vida a partir da atenuação ou até mesmo diante da ausência de sintomas de doenças, notou-se a importância da mensuração da maneira como as pessoas vivem anos a mais (FLECK et al., 2008). Na área da saúde, a QV começou a ter destaque a partir da década de 1990 (SCHWARTZMANN, 2003).

Assim, Minayo, Hartz e Buss (2000, p. 8), conceituam QV como:

uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar.

Para Seidl e Zannon (2004), são identificadas duas tendências quanto ao uso do termo na área da saúde: qualidade de vida como um conceito geral (QV geral) e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). QV geral consiste numa aceção mais ampla, sem apontar disfunções ou agravos à saúde. Já o conceito de QVRS inclui aspectos diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde, referindo-se ao impacto dos sintomas, incapacidades ou limitações sobre o funcionamento e a percepção do bem-estar.

No contexto da saúde, as noções se unem e resultam em parâmetros que cada sociedade estabelece para si, em relação aos padrões de conforto e tolerância. Ao mesmo tempo, o termo QV, visto de maneira ampliada, se baseia na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais, e tem como foco mais significativo o conceito de promoção da saúde. Quando visto de maneira mais direcionada, a QV em saúde foca-se na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades decorrentes de condições de morbidade (MINAYO, HATZ E BUSS, 2000). Por outro lado, Almeida, Gutierrez e Marques (2012) avaliam que a comunidade, através do senso comum, utiliza deste termo para designar um nível de bem-estar satisfatório nos diversos campos da vida das pessoas.

A partir da característica abrangente do conceito de QV, o WHOQOL foi desenvolvido para ser aplicado a situações não médicas e em várias doenças. No entanto, para algumas doenças e grupos de pessoas, o instrumento pode não ser adequado ou completo o suficiente para avaliar a QV. Nesse sentido, devido às peculiaridades das pessoas que vivem com HIV em relação à sua avaliação da QV, tais como a rejeição social, impacto na sexualidade, medo de infectar as pessoas, estigma da doença e, também, à importância médica do HIV/aids, o primeiro módulo do WHOQOL desenvolvido foi o de HIV/aids (FLECK, 2000).

O WHOQOL-HIV é um instrumento baseado no WHOQOL-100 para uso em pessoas com HIV. Abrange seis domínios, que são os mesmos do WHOQOL-100. Cada domínio é composto por facetas, totalizando 29, sendo cinco aspectos específicos para pessoas vivendo com HIV. Além destas, há uma especificidade que

mede QV e saúde geral. As características para HIV/aids são: sintomas, domínio físico, inclusão social, domínio relações sociais, perdão e culpa, preocupações sobre o futuro, morte e morrer, domínio espiritualidade/religião/crenças pessoais. Tais facetas HIV-específicas são compostas por quatro questões. As questões são respondidas em escala Likert de 5 pontos, variando de intensidade (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002).

O WHOQOL-HIV-Bref, versão abreviada do WHOQOL-HIV, está baseado no WHOQOL-Bref. Existem seis domínios, os mesmos do WHOQOL-100, que são: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais. Os domínios abrangem 30 facetas, sendo uma questão por faceta, duas questões que avaliam a QV geral e cinco questões extras específicas para pessoas vivendo com HIV, as mesmas do WHOQOL-HIV, totalizando 31 questões. As questões são pontuadas, também, em escala Likert (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002).

Os estudos de confiabilidade e validade da versão em português europeu do WHOQOL-HIV revelaram boas características psicométricas, o que permite o uso desta versão do WHOQOL em nosso país, e comparabilidade intercultural (CANAVARRO et al., 2011).

A qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV envolve, além da terapia medicamentosa, os aspectos sociais, religiosos e culturais, os quais são motivos de pesquisa na área da saúde que buscam, a partir das evidências científicas, ofertar atendimento integral, humanizado e resolutivo, compatível com as reais necessidades dessas pessoas desde a prevenção da infecção até a recuperação da saúde em todos os seus aspectos (CABRAL, 2016 apud FIGUEIREDO et al, 2014).

Apesar das evidências que demonstram a eficácia da TARV e seus impactos na sobrevivência das pessoas que vivem com HIV, os indivíduos soropositivos não só precisam se adequar as mudanças fisiológicas que ocorrem durante a terapia, mas também podem enfrentar problemas sociais e de cunho psicológico como já apontado em diversos estudos, e, no entanto, poucos estudos têm dado atenção para a QV (HIPOLITO, 2015).

Um dos conceitos que vem sendo muito utilizado é o do grupo de saúde mental da Organização Mundial da Saúde (OMS) para o qual a qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema

de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHO, 1995, p.1).

A qualidade de vida de indivíduos com HIV tem sido associada às características sociodemográficas, econômicas e clínicas como: idade, gênero, etnia, nível educacional, renda, emprego e tipo de acesso aos cuidados de saúde, além da própria condição clínica do paciente (OKUNO et al, 2014).

A definição de QV faz parte da linguagem do cotidiano das pessoas. É um termo abrangente relacionado às experiências individuais, em um momento específico, inserido em um contexto sociocultural, com inúmeras dimensões (MEIRELLES et al., 2010).

A afirmação de que QV é conceito multidimensional está relacionada ao fato de que a vida compreende múltiplos aspectos ou dimensões: social, material, físico, mental, espiritual, entre outros (KIMURA; FERREIRA, 2004).

O termo QV tornou-se usual no cotidiano das pessoas, embora seja revestido de grande complexidade, relacionada à subjetividade de cada pessoa ou grupo social, podendo significar felicidade, harmonia, saúde, prosperidade, morar bem, ganhar salário digno, ter amor e família, bem como poder conciliar trabalho e lazer, ter liberdade de expressão e ter segurança (ASSIS; QUEIROZ; SÁ, 2004).

Nessa perspectiva, engloba vários elementos do cotidiano do ser humano, considerando desde a percepção e expectativa subjetivas sobre a vida, até questões mais deterministas como o agir clínico frente a doenças e enfermidades. Pode se perceber os inúmeros esforços na tentativa de explicar esse campo de conhecimento. Compreender a QV como uma forma humana de percepção do próprio existir, a partir de aspectos objetivos e subjetivos, é um desses. Porém, é preciso que, para uma compreensão adequada, não haja reducionismo perante esse tema, pois o que se percebe são inter-relações constantes entre os elementos que compõem esse universo (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

A pessoa que vive com HIV necessita de um olhar diferenciado e cabe ao profissional de enfermagem ter a sensibilidade para perceber os sentimentos, atitudes e comportamentos, prestar informações sobre a doença, realizar tratamentos adequados e prestar cuidados gerais, assim como, fortalecer o vínculo com esse indivíduo, auxiliando-o na busca de estratégias de adaptação à realidade (MALISKA et al, 2009).

No campo da saúde, com o crescente avanço tecnológico e a consequente desumanização das práticas de cuidado, a discussão acerca da qualidade de vida se mostra ainda mais importante (KLUTHCOVSKY & TAKAYANAGUI, 2007 apud MELO et al, 2015).

Segundo estudo de Medeiros et al (2013), constatou-se a presença das dimensões psicológica, imunológica e do meio ambiente para uma percepção de qualidade de vida satisfatória, revelando a importância das redes de apoio psicossocial no cuidado de pessoas que vivem com HIV/aids. Além disso, evidenciou a necessidade um cuidado mais integral a estes pacientes.

Assim, a partir da modificação no panorama do HIV/aids, devido a cronicidade da doença, também os aspectos psicossociais envolvidos sofreram alterações como a diminuição do medo iminente da morte e, assim, a necessidade de reestruturar a vida para conviver com esta nova situação (CALVETTI et al, 2012).

Em seu estudo, Galvão (2015) pontuou que, pessoas vivendo com HIV apresentaram comprometimento da QV relacionado ao primeiro ano de tratamento, confirmando agravo na qualidade de vida e na adesão por estarem se adaptando a uma nova condição de vida. Foi evidenciado também, que no início do tratamento os pacientes apresentaram níveis de adesão aos medicamentos ARV inadequados, demonstrando uso incorreto ou descontínuo dos mesmos.

A adesão ao tratamento, as alterações psicológicas e as características clínicas são fatores que estão diretamente associados à QV das pessoas vivendo com HIV/aids. Condições de saúde, moradia, emprego, segurança e relações sociais são fatores que, através de diferentes aspectos, afetam a qualidade de vida desses indivíduos. Assim, a qualidade de vida configura um dos termos com maior expressão multifatorial, o que justifica as suas várias definições (SILVA et al, 2014).

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Teoria das Representações Sociais

A TRS foi formulada por Serge Moscovici em 1961, a partir do seu estudo seminal “A psicanálise, sua imagem e seu público” ao revisitar os conceitos de Emile Durkheim (MOSCOVICI, 2012).

Inicialmente, Durkheim (1970) introduziu o conceito de representações coletivas que exprimem características em relação ao comportamento e ao pensamento individual como: autonomia, exterioridade e coercitividade. Em outras palavras, a sociedade seria a combinação de experiências e saberes de várias gerações no tempo e espaço. No entanto, Moscovici percebeu que as representações sociais são elaboradas através de um processo criativo, cognitivo e simbólico, e que são partilhadas socialmente. Assim, as RS rompem com as representações coletivas, pois as RS apesar de socialmente compartilhadas e elaboradas, possuem uma construção também cognitiva, de participação individual, mental e da realidade dos diferentes grupos sociais (NÓBREGA, 2001; MOSCOVICI, 2012).

Segundo Moscovici (2003), as RS constituem um conhecimento do senso comum, originando à interpretação e a construção das realidades sociais construídas no pensamento, do qual se desenvolve a vida cotidiana. Sá (1993) com base nesse pensamento define as RS como um conjunto de fenômenos que envolvem teoria construída para defini-los, onde para ser apreendido passa por uma renovação temática, teórica e metodológica da psicologia social.

Assim, as RS são definidas como conjuntos de conceitos e explicações que aparecem no cotidiano, pela interação entre grupos e indivíduos. Por meio da comunicação, elas vão adquirindo significados que explicam a realidade social (MOSCOVICI, 2003). Consequentemente, Moscovici renova o conceito de Durkheim de representações coletivas.

Em síntese, Moscovici preocupou-se em compreender como a relação entre grupos, ações e pensamentos organizam e transformam a sociedade.

A diferença entre os dois autores tem o intuito de desvendar as estruturas e os mecanismos internos das RS, para isso, sendo necessário situar a psicologia social penetrando em sua essência, tendo como desafio situá-la na encruzilhada entre a psicologia e as ciências sociais (SÁ, 2015). Desde então os estudos de Moscovici vem sendo utilizados por diversos outros pesquisadores de diferentes áreas do saber, por ter uma vertente psicossocial renovada indo em contradição aos pensadores anteriores.

Para Jodelet (1989) apud Sá (1996), principal colaboradora e continuadora do trabalho de Moscovici, a definição de RS configura um saber do senso comum, uma forma de pensamento social que possui atributos específicos na organização dos conteúdos, sendo, desta maneira, uma forma de conhecimento socialmente formulado e partilhado. A autora ainda coloca que as RS funcionam como sistemas de interpretação, orientando nossa relação com o mundo e com outros indivíduos.

Segundo Jodelet (2001), a RS é uma forma de conhecimento social que se generaliza como senso comum, ou seja, na construção de uma realidade comum, que forma um saber geral e funcional para as pessoas, servindo para que a atividade mental de grupos e indivíduos possa relacionar-se com as situações, acontecimentos, objetos e comunicações que lhes dizem respeito. A mediação que faz com que isso aconteça se dá pelo contexto concreto no qual estas pessoas e grupos vivem e, também, da cultura adquirida através da história, além dos valores, códigos e das ideias respectivas de um determinado grupo social.

Guareschi (1996) afirma que o conceito de RS possui uma dimensão histórica e transformadora, com aspectos ideológicos e é relacional, social.

Moscovici (2003) aponta para:

uma distinção entre um universo reificado e outro consensual. No universo reificado todas as coisas são a medida do ser humano. A sociedade é considerada um sistema de diferentes papéis, sendo eles desiguais, em que apenas alguns são detentores do saber. Esse seria o universo científico, ou seja, a realidade é construída pela ciência. No universo consensual, o ser humano é a medida para todas as coisas. As pessoas são iguais e livres, todos possuem o direito de falar em nome do grupo. Esse universo consiste em convenções linguísticas. Sendo assim, as representações sociais são construídas no universo consensual, possibilitando que o conhecimento se torne acessível para qualquer um.

As representações sociais possuem uma natureza convencional e prescritiva. Convencional pelo fato de categorizar objetos, pessoas e acontecimentos, ou seja, lhe dão uma forma que se põe como modelo. E são prescritivas na medida em que impõem o passado sobre o presente. Dessa forma, se pode falar que as RS tem função de tornar familiar o que é não-familiar. Aqui se considera não-familiar ideias e ações que perturbam e causam tensão (MOSCOVICI, 2003).

Sendo assim, para se apropriar do não-familiar, ou seja, para criar uma RS, ocorrem processos complementares, que são: a ancoragem e a objetivação (SÁ, 2007).

Para Moscovici (2013, p. 61), a ancoragem é: “um processo que transforma algo estranho e perturbador, que nos intriga, em nosso sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada”. Isso quer dizer, a transformação de um conceito em núcleo figurativo ou uma imagem, tornando as ideias construídas em determinados contextos em algo concreto e exterior ao sujeito (SANTOS, 1994). Assim, contribui para classificar o objeto ou ideia não-familiar dentro de alguma categoria que seja familiar, para que seja possível representá-lo.

A objetivação equivale a existência objetiva daquilo que foi subjetivamente elaborado e depois intersubjetivamente compartilhado, ganhando assim uma materialidade. Assim, objetivar seria reproduzir um conceito em uma imagem (MOSCOVICI, 2003).

A escolha da TRS como referencial teórico deste estudo justifica-se pelo interesse da autora em conhecer o pensamento social das pessoas com HIV/aids acerca dos objetos estudados supracitados, através das suas ideologias, crenças e processos simbólicos. E, também, entender como este pensamento repercute no cotidiano destes indivíduos, nos diferentes aspectos de suas vidas, para a formação das RS deste grupo de pessoas.

Segundo Oliveira (2013), as RS apresentam:

vital importância das representações sociais para a abordagem profissional do HIV/aids, uma vez que essa possibilita a apreensão dos processos e mecanismos pelos quais o significado social do objeto é construído pelos sujeitos nas suas relações cotidianas, formando a base simbólica sobre a qual se assentam as práticas de cuidado em saúde.

Os conceitos de estereótipo e representação social estão interligados e remetem às imagens que a sociedade constrói dos outros, e as representações sociais estereotipadas podem sustentar práticas de discriminação social (MOLINER & VIDAL, 2003).

Dessa forma, grupos focais, campanhas e programas educativos direcionados ao contexto vivenciado pelos jovens poderiam contribuir para a prevenção da doença e para atenuar o preconceito e a discriminação, já que é na escola que ocorrem as principais interações sociais com diversos colegas. A discriminação de pessoas que vivem com HIV/aids é um assunto estudado por várias áreas no campo da saúde, e, pela sua frequente ocorrência em nossa sociedade esse tema tem diferentes aspectos que podem ser abordados em pesquisas futuras (ANTUNES et al, 2014).

A condição da vivência com a soropositividade, por si só, representa uma reelaboração de vários processos, em especial aqueles condicionantes à manutenção de uma boa saúde mental e que, em conjunto com uma rede de apoio psicossocial e espiritual desde o momento da descoberta do diagnóstico, contribuiria marcadamente para a melhoria da QV (HIPOLITO et al, 2014).

Através do estudo das RS, é possível compreender os fatores que intervêm na adaptação social e cognitiva dos indivíduos diante da realidade do cotidiano e das características sociais e ideológicas (ABRIC, 2000). Além disso, “oferece um quadro de análise e de interpretação que permite a compreensão da interação entre o funcionamento individual e as condições sociais nas quais os atores sociais evoluem” (ABRIC, 2000, p. 35).

A representação é social na medida em que é partilhada por um conjunto de indivíduos e coletivamente produzida, sendo o resultado da atividade cognitiva e simbólica de um grupo social. Ela nos guia no modo de definir e nomear os diferentes aspectos da realidade e no modo de interpretar esses aspectos, tomar decisões e nos posicionarmos perante eles (Vala, 2006).

A TRS dá origem a três correntes teóricas complementares: uma liderada por Denise Jodelet, que se assemelha à teoria original, chamada de abordagem processual; a teoria proposta por Willem Doise, com buscas a uma maior articulação com o campo da sociologia; e uma terceira difundida por Jean-Claude Abrid, através da dimensão cognitiva-estrutural das representações, também reconhecida como abordagem estrutural ou TNC. Destaca-se, portanto, que é esta corrente teórica que

o presente estudo irá apoiar-se para analisar as RS da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV (SA, 2015).

A abordagem estrutural tem suas referências principais em Abric e Flament, e se interessa pelo conteúdo das representações, sua organização e sua dinâmica, tendo implicitamente desenvolvido maiores contribuições sobre a teoria do núcleo central de uma representação.

A TNC foi elaborada por Jean-Claude Abric, em 1976. Todos os elementos que constituem as RS (conhecimentos, crenças, opiniões, atitudes de um determinado objeto social) a nível sociocognitivo, organizam-se e estruturam-se em um modelo específico. Assim, Abric propôs que a RS está organizada em torno do núcleo central, e de outros elementos que constituem significado a RS (ABRIC, 2003).

Flament (2001, p. 184) ao abordar sobre a teoria do núcleo central afirma que:

uma representação social comporta esquemas periféricos, estruturalmente organizados por um núcleo central, que é a própria identidade da representação. Desacordos entre realidade e representação modificam de início os esquemas periféricos; depois, eventualmente, o núcleo central, isto é, a própria representação. Se há contradição entre a realidade e a representação, surgem esquemas estranhos e, a seguir, vê-se a desintegração da representação. Se a realidade ocasiona simplesmente uma modificação de atividade dos esquemas periféricos, pode seguir-se uma transformação progressiva, mas estrutural, do núcleo central.

O núcleo central diz respeito àquelas representações construídas pelo grupo social em função do sistema de normas ao qual o mesmo está sujeito que, por sua vez, estão relacionadas às condições históricas, sociológicas e ideológicas do mesmo. Os elementos periféricos dizem respeito às adaptações individuais destas representações, em função da história de vida de cada membro desse mesmo grupo.

Assim, o núcleo central atua como elemento unificador e estabilizador das representações sociais construídas por um determinado grupo, enquanto os elementos periféricos constituem-se em verdadeiros sistemas que atuam no sentido de permitir certa flexibilidade às mesmas. As representações são, portanto, resultantes do modo como os atores sociais representam socialmente esse objeto e do significado que este adquire em suas vidas (ABRIC, 2003).

Portanto, muitas são as dificuldades vivenciadas pelas pessoas que vivem com HIV, ao tentar alcançar uma qualidade de vida satisfatória, desde interrupções

de sua trajetória de vida; rompimento das relações interpessoais e ocupacionais, que podem levar ao isolamento social; até problemas com a sexualidade e relações sociais, os quais podem comprometer sua saúde mental e física. Eventualmente, a adaptação a essas mudanças pode ser desafiadora, exigindo uma abordagem que concilie as particularidades relacionadas ao HIV, aliada a percepção do sujeito em seu cenário biopsicossocial (MACAPAGAL et.al, 2012).

A Teoria das Representações Sociais tem sido muito utilizada para tentar explicar a problemática social e o enfrentamento cotidiano da aids (MOREIRA-ALMEIDA & LUCCHETTI, 2016). Portanto, acessar as representações sociais de pessoas que vivem com HIV/aids torna-se um caminho para a compreensão da QV, que pode interferir nas atitudes e nas práticas do grupo social.

3 METODOLOGIA

Nesta seção estão descritos os conteúdos metodológicos do estudo, como o tipo de abordagem, o cenário, os participantes, os métodos e técnicas de coleta e de análise de dados.

O presente estudo está inserido no Projeto Integrado intitulado “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 e no subprojeto denominado “Aids e qualidade de vida: estudo com pessoas que vivem com HIV/Aids no município do Rio de Janeiro”, sob a coordenação do prof. Dr. Sergio Corrêa Marques. Assim, cabe esclarecer que alguns aspectos metodológicos foram previamente definidos nos referidos Projetos no qual este se insere, como é o caso dos cenários do estudo e os métodos e as técnicas de coleta de dados, não sendo, portanto, originais do presente estudo.

3.1 Tipo e abordagem do estudo

Considerando os objetivos do estudo, optou-se por realizar uma pesquisa de campo do tipo descritiva, com abordagem qualitativa, apoiada na teoria do núcleo central das representações sociais.

A pesquisa de campo tem por finalidade a apreensão de informações e conhecimentos sobre um problema ou hipótese, a partir da observação do fenômeno da maneira como ele ocorre, registrando-o para posterior análise (MARCONI; LAKATOS, 2016). Quanto à abordagem qualitativa, é a mais adequada para investigações de determinados grupos e segmentos focais, de relações, de histórias sociais sob as perspectivas dos sujeitos envolvidos e para análises de documentos e discursos (MINAYO, 2014). De acordo com Minayo (2007, p. 57) este tipo de abordagem em pesquisa:

permite desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupo particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação.

O estudo de caráter descritivo e exploratório proporciona o aumento da familiaridade do pesquisador com um fato, fenômeno ou com um ambiente, desenvolvendo hipóteses para realizar uma pesquisa futura com maior precisão. Além disso, descreve completamente determinado fenômeno (LAKATOS; MARCONI, 2010).

3.2 Cenários do estudo

No Projeto Integrado foram definidos como cenários do estudo para a realização da coleta de dados os Serviços de Atendimento Especializado em HIV/Aids (SAE) situados no estado do Rio de Janeiro. Para o presente estudo as referências de cenários serão aqueles localizados nos Centros Municipais de Saúde (CMS) do município do Rio de Janeiro, vinculados técnica e administrativamente à Secretaria Municipal de Saúde (SMS). Para o estudo, elegeu-se três SAE que ficam situados em diferentes Áreas Programáticas (AP) do município do Rio de Janeiro: dois localizados na zona sul (AP 2.1), nos bairros de Copacabana (CMS João Barros Barreto) e do Catete (CMS Manoel José Ferreira) e um localizado na zona norte (AP 2.2), no bairro da Tijuca (CMS Heitor Beltrão).

Os SAE são serviços de saúde que prestam assistência ambulatorial de prevenção e tratamento às pessoas vivendo com HIV. As principais atividades realizadas são: cuidados de enfermagem; orientação e apoio psicológico; atendimentos em infectologia, ginecologia, pediatria e odontologia; controle e distribuição de ARV; orientações farmacêuticas; realização de exames de monitoramento; distribuição de insumos de prevenção; atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de infecções sexualmente transmissíveis (IST) e aids (BRASIL, 2015b). Assim, os SAE têm por objetivo prestar um atendimento integral e de qualidade aos usuários com equipe multiprofissional de saúde composta por médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, educadores, entre outros.

A escolha desses cenários se justifica por serem locais de atendimento especializado às pessoas vivendo com HIV, conforme mencionado anteriormente, e onde se concentra a população acometida pelo HIV/aids em acompanhamento

terapêutico, o que facilita a localização da mesma para a coleta de dados. Por outro lado, trata-se de um tipo de cenário importante pela possibilidade do compartilhamento de saberes e experiências entre os sujeitos que possuem relação direta com a dinâmica do enfrentamento do HIV/aids.

3.3 Participantes do estudo

Considerando que serão utilizados os dados do Projeto Integrado e seu respectivo subprojeto, os participantes integram um grupo de 180 pessoas vivendo com HIV, no município do Rio de Janeiro, em acompanhamento terapêutico nos SAE de HIV/aids escolhidos para a realização do estudo, conforme mencionado anteriormente, sendo 60 pessoas por SAE. O quantitativo de participantes tem relação com a abordagem teórica a ser utilizada, que necessita de número expressivo de palavras para a análise ser adequada.

Foram adotados como critérios de inclusão dos participantes: ter sorologia positiva para HIV; ter idade igual ou maior a 18 anos; estar no SAE no momento da coleta de dados, aguardando consulta, informações ou exames, durante o período de coleta de dados; estar em condições mentais que viabilizem a participação no estudo.

3.4 Aspectos éticos

A pesquisa foi desenvolvida conforme os aspectos éticos e legais da Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que versa sobre pesquisa envolvendo seres humanos no país.

A aprovação para a realização do estudo está apoiada no parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Projeto Integrado que teve aprovação do CAAE com processo de n.º 47411315.7.3001.5279 com parecer de n.º 1.441.788 (ANEXO A), sendo a instituição proponente a Faculdade de Enfermagem da UERJ.

Foi disponibilizado aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO B), garantindo o sigilo e o anonimato, ficando o participante com autonomia para desistência em qualquer momento da pesquisa, não lhe oferecendo ônus ou bônus, conforme os critérios do termo.

O TCLE foi apresentado aos participantes antes de realização da coleta de dados. O presente documento seguiu em duas vias com o representante legal do Projeto Integrado e o participante da pesquisa, contendo a data especificada no ato da entrevista e assim ficando uma via com o pesquisador e outra com o entrevistado.

3.5 Métodos e técnicas de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada no período de abril a maio de 2016 pelos alunos doutorandos, mestrandos e bolsistas do Programa de Iniciação Científica (PIBIC) que integram o Projeto Integrado. Os participantes que se enquadraram nos critérios de inclusão estabelecidos pela pesquisa e que aceitaram participar do estudo responderam os instrumentos de coleta, após o aceite e assinatura do TCLE. Foi realizado o convite aos participantes que estavam presentes nos SAE para consultas médicas, retirada de medicamentos antirretrovirais, exames ou informações para o tratamento terapêutico.

No presente estudo utilizou-se dados provenientes do questionário sociodemográfico e clínico (ANEXO C) e do formulário de evocação livre de palavras (ANEXO D).

O questionário de caracterização socioeconômica e clínica foi construído com o propósito de identificar os aspectos econômicos, sociais e, também, alguns dados clínicos, de forma a se obter um perfil do grupo de participantes.

As variáveis levantadas no questionário foram: sexo, idade, local de residência, escolaridade, ocupação, profissão, situação profissional, estado civil, estado marital, principal orientação religiosa, renda mensal, principal fonte de informação sobre HIV/aids, ano do primeiro teste HIV positivo, forma de contaminação pelo HIV, utilização e tempo de TARV, sintomatologia associada ao HIV, orientação sexual, uso de preservativos nas relações sexuais (ANEXO E).

Essas variáveis foram levantadas em 21 questões, sendo 15 fechadas e seis abertas. As perguntas abertas são aquelas onde não se delimitam as alternativas de resposta, por não haver informação suficiente para defini-las. As fechadas são as que contêm categorias ou opções de resposta, ou seja, as respostas são definidas previamente (SAMPIERI et al. 2013).

Conforme mencionam Sampieri et al (2013) e Marconi e Lakatos (2016), o questionário na coleta de dados em pesquisa se caracteriza por ser um instrumento que contém várias perguntas ordenadas sobre uma ou mais variáveis de interesse para o estudo a serem mensuradas, que, via de regra, são respondidas por escrito sem a presença do pesquisador ou da pessoa responsável pela coleta.

Após o preenchimento do questionário de dados sociodemográficos e clínicos era realizada pela equipe do Grupo de Pesquisa a coleta pela técnica da evocação livre de palavras.

Trata-se de uma técnica de natureza associativa que vem sendo empregada pela enfermagem devido à especificidade de seu uso e pela possibilidade de comparações entre grupos sociais, como procedeu neste estudo (GOMES; OLIVEIRA, 2015).

Por outro lado, é “uma técnica bastante proveitosa para a coleta dos elementos constitutivos do conteúdo das representações, o que explica sua utilização sistemática em várias pesquisas” (GOMES; OLIVEIRA, 2015, p. 361). Ela permite que se alcance os objetivos, como: “estudar os estereótipos sociais que são partilhados espontaneamente pelos membros do grupo; e a visualização das dimensões estruturantes do universo semântico específico das representações sociais” (OLIVEIRA et al., 2005, p. 576). Ademais, pode-se obter o conteúdo semântico de maneira objetiva e rápida, diminuindo as dificuldades e os limites das expressões discursivas convencionais. (OLIVEIRA et al., 2005).

As técnicas associativas de coleta de dados, como a evocação livre de palavras, compõem um campo que está em crescimento na enfermagem, devido à especificidade de seu uso e possibilidade de comparações entre grupos sociais de maneira objetiva (GOMES; OLIVEIRA, 2015).

Na técnica de evocação livre, no campo de estudo das RS, pede-se ao indivíduo que produza todas as palavras ou expressões que venham à lembrança a partir de um termo indutor (SÁ, 2002).

O procedimento para a coleta das evocações constou de uma explicação aos participantes sobre a atividade, de forma individual, e em seguida era solicitado à pessoa que falasse cinco palavras ou expressões que lhes vinham à lembrança a partir dos termos indutores “Aids” “qualidade de vida” e “cuidado de saúde à pessoa com aids”, sendo, então, registradas na ordem natural em que eram evocadas em formulário próprio do estudo. No presente estudo utiliza-se o banco de dados referente ao termo indutor “qualidade de vida”.

Cabe destacar, que o número de palavras ou expressões produzidas pelos indivíduos deve ser determinado previamente, não excedendo seis palavras, pois, a partir de sete, o caráter espontâneo e natural das evocações livres é descaracterizado. Por outro lado, foi solicitado no mínimo cinco palavras, pois um número inferior a este acarreta o risco de se obter uma quantidade de dados insuficientes, podendo gerar um viés ao estudo e, conseqüentemente, influenciar no resultado final deste. Esses aspectos que foram observados seguiram a recomendação de Oliveira et al (2005).

3.6 Métodos de análise dos dados

3.6.1 Análise dos dados socioeconômicos e clínicos

Os dados socioeconômicos e clínicos dos participantes do estudo foram organizados numa planilha do *software* excel e analisados por meio da estatística descritiva com o emprego do *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 2.0, fornecendo a frequência simples e relativa. Os resultados finais são apresentados em tabelas.

3.6.2 Análise do conteúdo e da estrutura da representação social

3.6.2.1 A técnica do Quadro de Quatro Casas

Em relação ao produto da técnica de evocação livre de palavras, a análise foi realizada pela técnica do quadro de quatro casas, proposta por Pierre Vergès (VERGÈS, 1994) que é uma técnica associada à tecnologia da informática a qual se constitui em um instrumento que facilita a análise da estrutura de uma representação social, com o auxílio do *software* EVOC (*Ensemble de Programmes Permettant L'analyse des Evocations*), versão 2005 (GOMES; MARQUES; OLIVEIRA, 2004). O programa EVOC fornece o quadro de quatro casas a partir da frequência e da ordem dos termos evocados (SÁ, 2002). De acordo com Wachelke e Wolter (2011), esse tipo de análise também chamada de prototípica é uma das técnicas mais difundidas para caracterização estrutural de uma representação social.

Para o tratamento e análise dos dados pelo *software* foi necessário fazer previamente a organização dos conteúdos evocados. Assim sendo, primeiramente todas as palavras foram digitadas da maneira e na ordem em que foram mencionadas, em formato Word. Após esta etapa, foi realizada a correção ortográfica das palavras e expressões, sendo que estas foram reduzidas ao núcleo da frase para serem processadas pelo *software*. Na sequência, foi realizada a padronização das palavras e dos termos evocados, de modo que tivessem um conteúdo homogêneo, garantindo a manutenção do sentido final expresso por eles e que, simultaneamente, pudessem ser identificados pelo *software* como sinônimos. Ao final, foi elaborado um dicionário de padronização das evocações (ANEXO F), com a finalidade de manter o conteúdo semântico expresso pelos sujeitos, reduzindo sua dispersão.

Após todo este preparo, e para submeter os dados no EVOC, foi necessária a construção do *corpus* de análise contendo as palavras de cada participante em sequência, na ordem em que foram evocadas, posterior à inclusão das variáveis que foram codificadas e caracterizadas. Em seguida, o arquivo foi transformado em formato “Somente Texto” para ser processado pelo *software* EVOC (OLIVEIRA et al., 2005).

Cabe destacar que, considerando a perspectiva de análise comparativa intragrupo, foi necessária a criação de outros *corpora* de análise a partir do *corpus* de todos os grupos. Desta forma, foi constituído um *corpus* para cada grupo, em função do SAE onde eram atendidos.

Ao submeter cada *corpora* no EVOC, o programa “calcula e informa a frequência simples de ocorrência de cada palavra evocada, a média ponderada de ocorrência de cada palavra em função da ordem de evocação e a média das ordens médias ponderadas do conjunto dos termos evocados” (OLIVEIRA et al., 2005, p. 581). Como resultado do cruzamento da frequência e da posição das evocações é gerado o quadro de quatro casas (OLIVEIRA et al., 2005; SÁ, 2002).

Cabe destacar que a frequência mínima foi definida pela pesquisadora com base na Lei de Zipf, conforme exposto por Vergés (1999 apud Oliveira et al., 2005, p. 582):

Ela permite identificar três zonas de frequência: aquela onde as palavras são muito pouco numerosas para uma mesma frequência; aquela onde as palavras são pouco numerosas para uma mesma frequência; e a zona onde o número de palavras é muito importante para uma mesma frequência. Desse modo, as palavras com valores situados abaixo da frequência determinada foram excluídas da análise dos quadrantes.

Assim, a construção dos quadrantes do quadro de quatro casas possibilitou analisar e comparar as possíveis relações entre as RS do grupo e intragrupos.

O quadro de quatro casas possui quatro quadrantes: o núcleo central, os elementos periféricos (primeira e segunda periferias) e os elementos de contraste da RS. Para a distribuição dos termos nos quatro quadrantes, são adotados dois critérios de importância: frequência média de ocorrência das palavras e média das ordens médias de evocação (OME) ou de hierarquização das palavras (GOMES; OLIVEIRA, 2015; OLIVEIRA et al., 2005), conforme evidenciado no quando 1 a seguir.

Quadro 1 - Esquema adaptado do quadro de quatro casas para análise das evocações livres. Rio de Janeiro, 2018.

<i>Média das ordens médias ponderadas de Evocação</i>	
<p>Elementos do núcleo central</p> <p>OME < média Frequência ≥ frequência média</p> <p><i>Frequência média das palavras evocadas</i></p>	<p>Elementos da 1ª periferia</p> <p>OME ≥ média Frequência ≥ frequência média</p>
<p>Elementos de contraste</p> <p>OME < média Frequência < frequência média</p>	<p>Elementos da 2ª periferia</p> <p>OME ≥ média Frequência < frequência média</p>

Fonte: OLIVEIRA et al., 2005.

É importante destacar que as palavras situadas no quadrante superior esquerdo, constituem o possível núcleo central da representação, que são os elementos com menor OME e com frequência maior ou igual à frequência média estabelecida pelo pesquisador (OLIVEIRA et al., 2005), sendo, portanto, os elementos que dão significado à representação. Os elementos periféricos se organizam em torno do núcleo central formando os componentes mais acessíveis e concretos da representação (ABRIC, 2003).

O núcleo central de uma representação social constitui a base comum e consensual, além de ser composto por elementos mais estáveis de uma representação, os componentes desse sistema geralmente são abstratos e tratam de aspectos normativos e valorativos de representação (ABRIC, 2003).

Quando uma mudança ocorre no sistema central, ocorre também mudança de representação, pois são os elementos centrais que definem a representação, assim, para que existam representações diferentes é necessário que possuam núcleos diferentes (ABRIC, 2003).

Além de compartilhar o mesmo conteúdo, a homogeneidade de um grupo é definida em relação a um objeto de representação, quando têm em comum os valores centrais presentes no núcleo, que representaria então o fundamento social da representação (ABRIC, 2003).

O núcleo central possui características como, elementos hierarquizados, não equivalentes, pois alguns são mais essenciais que outros, apesar da importância de todos os elementos centrais para a representação. O núcleo possui elementos normativos, que são originados nos sistemas de valores e também elementos funcionais, ou seja, determinam práticas relativas ao objeto. A existência desses dois tipos de elementos confere ao núcleo um duplo papel, avaliativo e ao mesmo tempo pragmático. Todavia, os elementos do núcleo central revelam uma partilha social de valores e normas (ABRIC, 2003).

Assim, o quadrante superior direito (primeira periferia) é formado pelos elementos periféricos mais importantes e com altas frequências, podendo ser, eventualmente, centrais na representação.

Já o quadrante inferior direito (segunda periferia) engloba os elementos menos frequentes e menos importantes, pois é constituído por elementos evocados mais tardiamente, porém com papel predominante na relação das RS com as práticas do cotidiano (OLIVEIRA et al., 2005; SÁ, 2002).

O quadrante inferior esquerdo (zona de contraste) engloba elementos pouco evocados, mas considerados importantes para os participantes, constituindo, assim, elementos de contraste da representação que pode indicar a existência de um subgrupo que mantém representações diferentes do grupo analisado ou, ainda, elementos que reforçam as cognições presentes na periferia (OLIVEIRA et al., 2005).

3.6.2.2 A análise de similitude

Considerando que a técnica de Vergés fornece uma primeira indicação dos conteúdos centrais da representação social, utilizou-se outra técnica que dá uma segunda indicação dessa centralidade, denominada técnica de análise de similitude, que é utilizada no contexto da abordagem estrutural do estudo de representações sociais.

Essa técnica permite averiguar a quantidade de conexões ou laços que um elemento mantém com os outros elementos evocados. Assim, é possível verificar as associações que os elementos localizados no núcleo central possuem com os

elementos periféricos, ampliando assim o entendimento que se tenha daquela representação (PECORA, 2010).

A técnica foi elaborada por Flament, em 1986, operando como um modo aproximado de verificar a possibilidade de uma palavra evocada ser central ou não, bem como sendo a principal técnica de identificação do grau de conexidade dos elementos da representação (SÁ, 2002). Flament apud Oliveira (2001, p.142) afirma que:

admite-se que dois itens serão mais próximos na representação quanto mais elevado for o número de indivíduos que os tratem da mesma maneira (seja aceitando ou rejeitando os dois); calcula-se um coeficiente de contingência, que é um índice de semelhança clássico. Em função da análise de co-ocorrência de palavras ou categorias, obtém-se uma matriz de semelhança, a partir da qual podem ser calculados os índices de similitude

Assim, através do cálculo dos índices de similitude entre os elementos mais frequentemente evocados resulta em uma árvore máxima, que sintetiza graficamente o conjunto das conexões existentes entre os elementos da representação social do grupo (SÁ, 2002; PECORA; SÁ, 2008).

Tomando-se por base as recomendações de Pecora (2010), utilizou-se quadros para explicitar a co-ocorrência aplicada ao termo indutor “qualidade de vida”. Assim, no primeiro quadro foram colocadas nas linhas as palavras evocadas presentes no quadro geral e, nas colunas, o número correspondente a cada participante, de modo que a co-ocorrência ficasse evidente e as demais etapas não apresentassem equívocos. Em seguida, construiu-se um segundo quadro onde foram registrados o número de co-ocorrência entre as palavras que apareceram em qualquer quadrante do quadro de quatro casas e, baseando-se nesta operação, o índice de similitude.

O índice de similitude foi calculado dividindo-se o número de co-ocorrência pelo número de participantes que compuseram o *corpus* de todos participantes no primeiro passo desta análise. Para facilitar o processo realizou-se a construção de um quadro em que, de um lado, estão as co-ocorrências e, de outro, os índices de similitude. Ao final, construiu-se a árvore máxima da análise de similitude.

Aplicou-se a técnica de análise de similitude aos resultados da averiguação posterior das evocações. Especificamente para a presente pesquisa, estabeleceu-

se, um procedimento que consistiu em calcular os índices de similitude entre os próprios elementos do quadro de quatro casas, que haviam sido mais frequentemente evocados – e não entre categorias construídas a partir de todos os termos, como recomendado por Sá e Oliveira (2001), daí resultando uma “árvore máxima”, que sintetiza graficamente o conjunto das conexões existentes entre tais elementos.

As etapas percorridas a fim de alcançar tal proposta, após a obtenção do quadro de quatro casas, foram: cálculo da co-ocorrência das palavras expressas pelo quadro, cálculo do índice de similitude e montagem da árvore máxima.

A fim de se calcular a co-ocorrência das palavras centrais e periféricas, aquelas que apareceram no quadro geral de quatro casas, foi preciso retornar ao corpus das evocações fornecidas por cada pessoa. Das cinco palavras ditadas por cada sujeito, portanto, foi verificada a co-ocorrência dos termos. Nesta etapa, o número de sujeitos considerados foram aqueles que, ao menos, evocaram duas ou mais das palavras que apareceram no quadro de quatro casas, visto que uma relação de conexão somente pode existir entre um e outro termo. Aqui não se considerou a localização das palavras, ou seja, se ela foi evocada em primeiro, segundo, terceiro, quarto ou quinto lugar, mas, sim, se foram citadas, simplesmente a proposta, assim, está associada à ideia de que os termos fornecidos pelos sujeitos, em associação livre, guardam relação entre si, logo se encontram em conexão espontânea.

Computadas todas as co-ocorrências possíveis, procedeu-se ao cálculo de similitude existente entre as palavras, ou seja, o número de co-ocorrências pelo número de sujeitos envolvidos (MOLINER, 1994 apud MOREIRA, 2016). Feito os cálculos, a árvore máxima foi montada. O ponto de partida para a construção da mesma são as ligações mais fortes, ou seja, os maiores índices de similitude. Através desta identificação é possível traçar graficamente a árvore, unindo palavra a palavra, até que todos os termos estejam nela representados, é preciso ainda observar que uma árvore máxima não forma ciclos.

A Teoria do Núcleo Central (ABRIC, 2000; SÁ, 2002) associada à abordagem estrutural das RS foi utilizada como base teórica para a compreensão e interpretação dos dados resultantes das evocações livres de palavra.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Descrição do perfil do grupo estudado

Os participantes desta pesquisa foram 180 pessoas vivendo com HIV em acompanhamento terapêutico nos SAE escolhidos para a realização deste estudo. Nesta seção faz-se a apresentação dos dados referentes aos perfis sociodemográfico e clínico de todo o grupo estudado, independente do local em que eram atendidos.

4.1.1 Caracterização do perfil sociodemográfico

Nesta parte são apresentados os resultados das variáveis sociodemográficas que caracterizam o perfil dos participantes neste contexto. Os dados são apresentados em tabelas, a seguir.

Tabela 1 – Distribuição dos participantes do estudo, pela variável sexo. Rio de Janeiro/RJ, 2018.

Sexo	f	%
Masculino	147	81,7
Feminino	33	18,3
Total	180	100,0

No que se refere à variável sexo, observou-se um predomínio de participantes do sexo masculino, com 147 indivíduos, correspondendo a 81,7% do total de entrevistados, e apenas 33 mulheres, que correspondem a 18,3%.

Como percebido, esse percentual elevado de caso de aids em homens, reflete o mesmo panorama do início da epidemia, assim como o atual, quando o

maior número de casos era em homens. Desde 1980 até junho de 2015 foram registrados, no Brasil, 519.183 (65,0%) casos em homens e 278.960 (35,0%) em mulheres. Simultaneamente, o número de casos de aids em homens vem apresentando um aumento, ao mesmo tempo que o número de casos em mulheres vem reduzindo, ambos nos últimos dez anos (BRASIL, 2015).

Tabela 2 – Distribuição dos participantes do estudo, pelo nível de escolaridade. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Nível de escolaridade	f	%
Ensino médio completo ou superior incompleto	80	44,4
Ensino superior completo	30	16,7
Especialização completa ou pós-graduação	29	16,2
Fundamental completo ou médio incompleto	23	12,7
Não estudou ou fundamental incompleto	18	10
Total	180	100,0

Em relação à escolaridade, observa-se que a maioria dos participantes possui ensino médio completo ou superior incompleto com 44,4%, seguido do ensino superior completo com 16,7%, e da especialização completa ou pós-graduação com 16,2%, respectivamente. Constata-se, também, que um pequeno grupo com 10% informou não ter estudado ou ter o nível fundamental incompleto, assim como 12,7% dos participantes declararam possuir ensino fundamental completo ou médio incompleto.

Tabela 3 – Distribuição dos participantes do estudo, pela faixa etária. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Faixa etária	f	%
18 a 28 anos	19	10,6
29 a 39 anos	58	32,2
40 a 50 anos	59	32,8
51 a 61 anos	35	19,4
62 anos ou mais	9	5,0
Total	180	100,0

Na distribuição dos participantes estudados por faixa etária, observa-se que a faixa etária predominante é 40 a 50 anos, representando 32,8% dos participantes, seguida, respectivamente, dos participantes com idade entre 29 a 39 anos, com 32,2% e entre 51 a 61 anos, com 19,4%. A frequência de idades a partir de 62 anos foi a menos expressiva, representando 5,0%. Tais dados confirmam que, a maior concentração de casos de aids se encontra na faixa etária entre 29 a 50 anos no presente estudo, incluindo neste intervalo a faixa etária de 29 a 35 anos que mais se destaca nos dados epidemiológicos recentes no Brasil (BRASIL, 2015a).

Tabela 4 – Distribuição dos participantes do estudo, pela situação de emprego. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Situação de emprego	f	%
Empregado/trabalhando	129	71,7
Desempregado	27	15,0
Aposentado	24	13,3
Total	180	100,0

Já na distribuição de participantes estudados referente à situação de emprego, evidenciamos que a maioria dos participantes estava empregada ou estava trabalhando, correspondendo a 71,7%, representando mais de 50% do

grupo. O estudo de Ferreira, Oliveira e Paniago (2012) mostrou que os clientes que trabalhavam obtiveram as melhores pontuações em todos os domínios da QV, exceto no de espiritualidade, crenças e religião.

Tabela 5 – Distribuição dos participantes do estudo, pelo tipo de ocupação. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Ocupação	f	%
Técnico manual	63	35,0
Técnico não manual	31	17,2
Outros	20	11,1
Administrativo	19	10,5
Desempregado	17	9,5
Aposentado	15	8,3
Profissionais da saúde	8	4,5
Não responderam	7	3,9
Total	180	100,0

Em relação à ocupação do entrevistado, uma grande parcela dos participantes, cerca de 35% relatou trabalhar como técnico manual e 17,2% como técnico não manual. O menor grupo com ocupação foi o de profissionais da saúde, correspondendo a 4,5%. Do total dos participantes, 9,5% relataram estar desempregados e 8,3% declararam estar aposentados. Na categoria “técnico manual” estão inseridas, entre outras, as ocupações de artesão, cabeleireiro, maquiador, vendedor, auxiliar de serviços gerais, do lar e empregada doméstica. A maioria dos participantes inseridos nesta categoria tem a ocupação de cabeleireiro e maquiador. A categoria “técnico não manual” agrega ocupações do tipo professor, produtor de eventos, porteiro, turismo e hotelaria. A ocupação de professor foi a que obteve o maior destaque entre as ocupações da categoria “técnico não manual”, abrangendo a maioria dos participantes desta categoria.

Tabela 6 – Distribuição dos participantes do estudo, em relação ao estado marital.
Rio de Janeiro/RJ, 2018

Estado marital	f	%
Solteiro/Não possui namorado ou companheiro fixo	91	50,6
Casado/Vive com companheiro/União estável	54	30,0
Possui companheiro fixo, mas não vive com ele	35	19,4
Total	180	100,0

No que diz respeito ao estado marital, identificou-se que 50,6% dos participantes não possuem namorado ou companheiro fixo. Tal resultado comprova o estudo de Ferreira, Oliveira e Paniago (2012), no qual a maioria dos participantes estava solteira, porém os participantes casados foram os que apresentaram as maiores médias no Instrumento de avaliação da qualidade de vida para pessoas com HIV/aids, desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-HIV). Os indivíduos que possuíam parceiro obtiveram um impacto positivo na sua QV, pois o parceiro é uma fonte de suporte emocional para as pessoas que vivem com HIV. Este apoio se faz presente em diferentes situações, como auxílio nos cuidados e nas atividades diárias, incentivo para a continuidade do tratamento e acompanhamento às consultas (REIS et al., 2011).

Tabela 7 – Distribuição dos participantes do estudo, em relação aos grupos sociais com os quais residem. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Pessoas com as quais residem	f	%
Família	107	59,5
Sozinho	62	34,4
Amigos	11	6,1
Total	180	100,0

Verifica-se que a maioria dos participantes, correspondendo a 59,4%, moram com a família. Entre os demais, 34,4% moram sozinhos e 6,1% moram com os amigos. Tais resultados corroboram os dados do estudo de Costa (2012), no qual

82,4% dos participantes moram com a família, 14,5% moram sozinhos e 3,1% com os amigos. A rede familiar é imprescindível no cuidado à saúde da pessoa que vive com HIV, principalmente na adesão à TARV, que exige mudanças na rotina e nos hábitos de todos os envolvidos (SILVA; TAVARES, 2015).

Tabela 8 – Distribuição dos participantes do estudo, em relação à renda pessoal. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Renda^(*)	f	%
+3 salários	53	29,4
1 a 2 salários	51	28,3
2 a 3 salários	36	20,0
até 1 salário	16	8,9
sem renda	14	7,8
Não responderam	10	5,6
Total	180	100,0

(*) Referência 1 salário mínimo nacional à época da coleta de dados em 2016.

Quanto à distribuição dos participantes em função da renda pessoal, observa-se na Tabela 8 que a maioria dispõe de algum recurso financeiro próprio, sendo que nesta situação destacam-se 29,4% das pessoas que vivem com HIV que possuem mais de três salários mínimos, seguidos de 28,3% que têm renda entre 1 a 3 salários mínimos. No grupo estudado, 7,8% afirmam que não possuem renda pessoal.

O resultado mostra que a maior parte das pessoas vivendo com HIV têm uma fonte de renda pessoal o que contribui para equilibrar parte dos fatores presentes nos domínios de QV.

De acordo com o estudo de Ferreira, Oliveira e Paniago (2012), o orçamento financeiro influencia na QV, estando relacionado aos domínios físico, psicológico e nível de independência do WHOQOL-HIV. Os indivíduos que possuíam renda de 3,1 a 4 salários-mínimos obtiveram os melhores escores em todos os domínios, à exceção do domínio espiritualidade, crenças e religião.

Tabela 9 – Distribuição dos participantes do estudo, em relação à espiritualidade e vínculo com a religião. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Religião	f	%
Católica	58	32,2
Crê em Deus, mas não possui religião	42	23,3
Evangélica	33	18,3
Kardecista/espírita/candomblé/umbanda	32	17,8
Não crê em Deus	10	5,6
Budista	3	1,7
Não responderam	2	1,1
Total	180	100,0

Em relação à distribuição dos participantes e no que diz respeito à espiritualidade e vínculo com a religião, verifica-se que 32,2% declararam-se católicos e 23,3% que creem em Deus, mas não possuem religião. A segunda religião com maior número de adeptos foi a religião evangélica, com 18,4% dos participantes. A umbanda ou candomblé foi mencionada por 9,5% e as kardecistas/espíritas por 8,4% dos participantes.

Este resultado guarda relação com o panorama da afiliação religiosa dos brasileiros, em especial os que residem no município do Rio de Janeiro, onde a maior parte se diz católica ou se identificam mais com essa religião, apesar de haver um crescimento na vinculação às religiões evangélicas.

De acordo com os dados do IBGE (2010), o senso demográfico evidencia um crescimento na religião católica de 64,6% e na evangélica de 22,2%. O mesmo senso mostra que nas religiões espírita, umbanda e outras formas de manifestações da religiosidade o aumento foi pouco expressivo.

A religiosidade e espiritualidade são consideradas fontes de suporte social no enfrentamento das doenças, principalmente as crônicas, como a aids, podendo contribuir para a melhora da QV das pessoas vivendo com HIV (MELO et al., 2015).

4.1.1.2 Caracterização clínica e de práticas de saúde

Na presente seção, são apresentados os resultados de caracterização do grupo em relação às variáveis clínicas. A primeira a ser descrita é relacionada à variável orientação sexual.

Tabela 10 – Distribuição dos participantes do estudo, em relação à orientação sexual. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Orientação sexual	f	%
Homossexual	90	50,0
Heterossexual	63	35,0
Bissexual	17	9,4
Não sei/não quero responder	10	5,6
Total	180	100,0

Em relação à orientação sexual, constatou-se que um importante quantitativo dos participantes, 50%, afirmou ser homossexual. Tal achado reflete os dados do atual Boletim epidemiológico de aids, que apresenta a maioria dos casos novos de HIV no Brasil concentrada em homossexuais (BRASIL, 2015a). Destaca-se que uma pequena parcela da amostra do estudo, 5,6%, não quis se manifestar quanto à sua orientação sexual.

Tabela 11 – Distribuição dos participantes do estudo, em relação à forma de infecção. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Forma de infecção	f	%
Sexo com homem	126	70,0
Sexo com mulher	25	13,9
Sanguínea	13	7,2
Não sabe/não lembra	9	5,0
Outras (vertical, estupro, espiritualmente)	4	2,3
Não responderam	3	1,6
Total	180	100,0

Quanto ao modo de exposição ao HIV, a maior parte dos participantes 83,9% declarou que adquiriu o vírus por via sexual. Destes, 70% afirmaram que adquiriram o vírus através de sexo com homem e 13,9% pelo sexo com mulher. Este achado é similar ao encontrado no estudo de Costa (2012), no qual 97% dos entrevistados declararam que adquiriram o vírus através de relação sexual, sendo 67,2% através de sexo com homem e 29,8% de sexo com mulher. A via sanguínea foi muito pouco expressiva, sendo que foi declarada por 7,6% dos participantes.

Os resultados do presente estudo corroboram, ainda, o Boletim Epidemiológico de HIV/aids, o qual apresenta que os homens que fazem sexo com homens constituem uma das populações-chave que correspondem a maior parte de casos novos do HIV no Brasil (BRASIL, 2015). Tal proposição pode ser considerada, já que a maior parte dos participantes do presente estudo é do sexo masculino.

Tabela 12 – Distribuição dos participantes do estudo, pelo tempo de diagnóstico. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Diagnóstico em anos	f	%
1 ano a 1 ano e 11 meses	12	6,7
2 anos a 5 anos e 11 meses	48	26,7
6 anos a 9 anos e 11 meses	34	18,9
10 anos a 13 anos e 11 meses	29	16,1
14 anos a 17 anos e 11 meses	21	11,7
= >18 anos	35	19,4
Não responderam	1	0,5
Total	180	100,0

Em relação ao tempo de diagnóstico da infecção, a tabela 11 mostra que há um resultado diversificado no grupo estudado, na medida em que varia de um ano a mais de 18 anos. Os dados evidenciam que apenas 6,7% das pessoas que vivem com HIV conhecem seu diagnóstico entre 1 e 23 meses e que as demais pessoas, que correspondem a 168, conhecem a partir de 24 meses. Observa-se que a maioria conhece seu diagnóstico entre 24 e 71 meses, ou seja, entre 2 anos e 5,9 anos, correspondendo a 26,7% indivíduos. O outro segmento mais frequente, ou seja, com 19,4% indivíduos, corresponde ao grupo que tem conhecimento do diagnóstico acima de 216 meses, que corresponde a um tempo superior a 18 anos. Cabe destacar que o tempo de diagnóstico é importante para a fase de tratamento e ajuda a diminuir o índice de adoecimento e morte.

No estudo de Costa e Oliveira (2013), realizado com 131 pessoas vivendo com HIV, maiores de 18 anos, o tempo de diagnóstico de soropositividade ao HIV variou entre o mínimo de menos de 2 meses e o máximo de 28 anos, com média de 7,4 anos, tendo 80,9% dos sujeitos tempo igual ou maior a 2 anos de diagnóstico. Em um grupo com 150 pessoas vivendo com HIV, Soares et al (2015), identificaram que 35% do grupo havia descoberto a infecção há mais de 10 anos e 86,4% tinham entre 20 a 50 anos quando receberam o resultado.

Medeiros, Silva e Saldanha (2013), observaram em seu estudo que houve grande variabilidade no tempo de diagnóstico à semelhança do presente estudo.

Constatarem que a média dessa variável foi de 6,2 anos, variando de um ano até 28 anos. Os autores destacam que este resultado reflete o aumento na expectativa de vida dos participantes podendo ser associado ao uso da terapia antirretroviral mencionada pela maioria das pessoas do estudo.

Tabela 13 – Distribuição dos participantes do estudo, pelo uso ou não da TARV. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Uso do TARV	f	%
Sim	172	95,6
Não	8	4,4
Total	180	100,0

A tabela 13 evidencia que, em relação ao uso de TARV, quase a totalidade, ou seja, 95,6% participantes afirmaram fazer uso de medicação antirretroviral. O quantitativo de pessoas que informaram não fazer uso de TARV, cerca de 4,4%, configura um dado importante, pois o aumento da sobrevida também está ligado ao uso de TARV.

Cabe ressaltar, que a indicação vigente, prioriza iniciar o quanto antes o uso de TARV após a confirmação do diagnóstico, independente da contagem de CD4, na perspectiva de redução da transmissibilidade do HIV (BRASIL, 2013).

O estudo de Galvão et al. (2014) apresenta resultado semelhante a este haja vista que de um total de 45 participantes com HIV, seis não estavam em uso dos antirretrovirais devido a desistência do tratamento terapêutico ou por não adequação ao uso dos medicamentos e 39 pessoas mantinham-se em tratamento com o antirretroviral. Foi observado nesse estudo uma correlação entre a adesão a terapia medicamentosa com avaliação positiva da QV, destacando a importância do uso dos medicamentos e seus benefícios na percepção sobre a QV.

Outros estudos como o de Oliveira e Costa (2013) e de Soares et al. (2015), com diferentes grupos sociais e em diferentes momentos, também obtiveram resultado no qual a maioria dos participantes faziam uso da TARV. Esses dados revelam que as pessoas vivendo com HIV têm buscado este tipo de tratamento, ainda que a adesão a ele nem sempre se dá de forma plena.

É importante destacar que a TARV trouxe benefícios para as pessoas vivendo com HIV, promovendo a alteração no percurso da doença, dando mais qualidade de vida a elas após o diagnóstico, pois puderam realizar o tratamento na combinação de vários medicamentos associados com seu conceito HAART, ou seja, terapia antirretroviral de alta eficácia, evitando o avanço da doença (PASCHOAL et al., 2014).

Tabela 14 – Distribuição dos participantes do estudo, pelo tempo de uso da TARV. Rio de Janeiro/RJ, 2018

TARV em anos	f	%
1 ano a 1 ano e 11 meses	19	10,6
2 anos a 5 anos e 11 meses	53	29,4
6 anos a 9 anos e 11 meses	35	19,4
10 anos a 13 anos e 11 meses	25	13,9
14 anos a 17 anos e 11 meses	14	7,8
= > 18 anos	23	12,8
Não usa	8	4,4
Não responderam	3	1,7
Total	180	100,0

Quanto ao uso da TARV, a Tabela 14 revela que o tempo de uso é diversificado no grupo estudado, variando de alguns poucos meses até mais de 18 anos. Verifica-se que das pessoas que afirmaram fazer uso da medicação, isto é, 95,6% e cerca de 1,7% não informaram qual o tempo de uso. Entre aqueles que informaram, ou seja, 93,9%, cerca de 29,4% afirmaram fazer uso de 24 a 71 meses, que corresponde ao período de 2 a 6 anos. Os que têm menos tempo de uso da medicação, isto é, até 23 meses, que corresponde a um ano, onze meses e vinte e nove dias, são apenas 10,6% participantes.

No estudo de Hipólito et al. (2017) com 100 pessoas vivendo com HIV, 74 afirmaram fazer uso de TARV, sendo que a maior parte (53%) usava por um período de quatro anos. Em estudo com 131 pessoas que vivem com HIV, Costa e Oliveira (2013) observaram que dos 77,1% que usavam a TARV o tempo médio de uso foi

de 7,2 anos. No estudo de Bellini et al (2015), foi observada média semelhante a esta com 40 mulheres portadoras do vírus no interior paulista.

Resultado diferente dos anteriores mencionados foi encontrado por Okuno et al. (2014) ao investigarem 201 pessoas idosos vivendo com HIV atendidos na unidade ambulatorial de doenças infecto parasitárias da Unifesp. Os autores verificaram que o tempo médio de uso da TARV neste grupo foi de 12 anos, tendo variado de seis meses a trinta anos.

Tabela 15 – Distribuição dos participantes do estudo, em relação a ter ou não sintomas. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Sintomas	f	%
Sem sintomas	169	93,9
Com sintomas	10	5,6
Não respondeu	1	0,5
Total	180	100,0

Entre os participantes do estudo, 93,9% informaram que não apresentavam sintomas e, apenas, 5,6%, afirmaram ter algum tipo de sintoma, que podem estar relacionados a alguma doença oportunista ou ao efeito colateral dos medicamentos.

A ausência de sintomas ou de desconforto físico tende a promover a sensação de bem-estar concorrendo para melhorar as condições de vida das pessoas com reflexos na qualidade de vida (SAMPAIO, 2018).

Tabela 16 – Distribuição dos participantes do estudo quanto às alterações pelo uso da TARV. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Alterações da TARV	f	%
Não tem ou teve alterações	92	51,1
1 ou 2 alterações	84	46,7
3 ou mais alterações	3	1,7
Não responderam	1	0,5
Total	180	100,0

Quanto às alterações provocadas pelo uso da TARV, a Tabela 16 mostra que 51,1% participantes afirmaram que não têm e não tiveram alterações orgânicas pelo uso de TARV e 46,7% disseram que apresentavam ou apresentaram de uma a 2 alterações.

A literatura científica tem mostrado que as pesquisas com os medicamentos antirretrovirais, para o combate ou controle do HIV, têm avançado tanto em relação à associação de drogas, como no aprimoramento dos remédios. Observa-se atualmente antirretrovirais que associam três componentes, o que diminui o quantitativo de comprimidos a ser administrado ao longo do dia, como também a redução de efeitos adversos. Essas evoluções na terapia têm trazido benefícios para os seus usuários refletido na qualidade de vida das pessoas que fazem uso dessa terapia (SAMPAIO, 2018).

No estudo desenvolvido por Medeiros e Saldanha (2013) os participantes informaram ausência de sintomas ou desconfortos físicos, gerando bem-estar e proporcionando melhores resultados para a QV. Entre os que apresentavam sintomas, alguns relacionados às doenças oportunistas ou aos efeitos colaterais dos medicamentos, de acordo com o tempo de diagnóstico, os autores afirmaram que teve reflexos na qualidade de vida das pessoas do estudo.

Tabela 17 – Distribuição dos participantes do estudo em relação a autopercepção de estarem doentes ou não. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Considera-se doente	f	%
Não	152	84,5
Sim	26	14,5
Não responderam	2	1,0
Total	180	100,0

A Tabela 17 mostra que 84,4% dos participantes não se percebem doentes e 14,4% se consideram doentes. Apenas dois (1,0%) participantes não se manifestaram em relação a essa questão.

O tratamento com TARV atualmente pode deixar o paciente com uma carga viral indetectável. A ingestão dos comprimidos diariamente na maioria dos casos não

apresenta nenhum efeito colateral, por esse motivo os pacientes podem não se perceber doentes. Além disso, muitos mudam os hábitos a partir da descoberta do HIV e passam a se cuidar mais, a fim de alcançar uma vida mais saudável e com qualidade.

Tabela 18 – Distribuição dos participantes do estudo quanto à autoavaliação do estado de saúde. Rio de Janeiro/RJ, 2018

Autoavaliação da saúde	f	%
Boa e muito boa	154	85,6
Nem ruim nem boa	20	11,1
Muito ruim e ruim	6	3,3
Total	180	100,0

Verifica-se que na Tabela 18, que 85,6% consideraram a sua saúde boa e muito boa, e 11,1% posicionaram-se numa avaliação mediana, ou seja, consideraram-na nem ruim nem boa. A avaliação mais negativa da saúde, isto é, ruim ou muito ruim, foi considerada por 3,3%.

Costa e Oliveira (2013), Catunda, Seidl e Lemétayle (2016) e Hipólito et al. (2017) evidenciaram em seus estudos resultados semelhantes em relação à autoavaliação da saúde por parte das pessoas vivendo com HIV. Observa-se também nesses mesmos estudos que a avaliação positiva da saúde está diretamente associada a percepção positiva da qualidade de vida entre as pessoas que vivem com HIV.

A autoavaliação positiva da saúde por parte da maioria dos participantes, ou seja, consideram-na como boa ou muito boa, deve estar associada com a ausência de sintomas, conforme evidenciado na Tabela 15, como também em relação à percepção que os participantes têm de não se sentirem doentes, de acordo com o resultado da Tabela 17. Este resultado faz supor que, neste grupo, ter saúde significa não ter doença ou qualquer sintoma inespecífico. Portanto, há que se destacar que esse conjunto de elementos se constituiu em fator preponderante para a QV do grupo.

4.2 Representação social da qualidade de vida

4.2.1 Representação social da qualidade de vida do grupo geral atendido nos SAE

Os conteúdos que compõem a representação social da QV das pessoas vivendo com HIV, assim como a organização destes, serão apresentados e descritos nesta seção, de acordo com os pressupostos da TNC.

Quanto ao produto das evocações livres, o *software* utilizado no tratamento dos dados identificou no *corpus* 800 palavras ou expressões evocadas, sendo 127 diferentes. Para processar o conteúdo, foi necessário previamente estabelecer a frequência mínima de palavras, sendo definida em 14, havendo a exclusão dos termos que foram evocados abaixo desta frequência; e calcular a frequência média de evocação, que correspondeu a 28. Além disso, foi necessária a definição, pelo programa, da média das ordens médias de evocação (OME), que correspondeu a 2,83, sendo ajustada para 2,8. A partir dos parâmetros anteriormente definidos e com o apoio do *software* EVOC, foi elaborado o Quadro de Quatro Casas apresentado a seguir:

Quadro 2 - Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “Qualidade de vida” para pessoas vivendo com HIV. Rio de Janeiro, 2018 (n=180)

	< 2,8		≥ 2,8			
Freq. Med.	Termo evocado	Freq.	OME	Termo evocado	Freq.	OME
≥ 28	boa-alimentação	55	2,655	atividade-física	60	3,050
	saúde	48	2,521	lazer	39	3,128
	boa	39	1,795			
	cuidados-saúde	32	2,375			
< 28	viver-bem	27	2,333	alegria	22	3,227
	trabalho	26	2,385	família	22	3,091
	medicações	23	2,174	estado-psicológico	20	3,150
	ruim	18	1,944	dormir-bem	16	3,875
	tratamento	17	2,588	solidariedade	15	3,533
	vida-normal	17	2,353	prevenção	14	3,429

Fonte: A autora, 2018.

Com base na hipótese da Teoria do Núcleo Central (ABRIC, 2000; SÁ, 2002), os elementos localizados no quadrante superior esquerdo referem-se ao provável núcleo central da representação, pois este apresenta as palavras evocadas com maior frequência e as mais prontamente evocadas. O conteúdo do núcleo é composto por elementos estáveis, que não variam em função do contexto imediato (ABRIC, 2003). De acordo com Abric (2003b) e Sá (2002), nem todos os elementos presentes neste quadrante são centrais, porém o núcleo central da representação encontra-se neste quadrante.

Os elementos que constituem o provável núcleo central da representação, considerados importantes na estrutura das RS, são: boa-alimentação, saúde, boa e cuidados-saúde. Todos expressam significados positivos, sendo que as palavras boa e boa-alimentação se referem a uma dimensão avaliativa, portanto de caráter normativo, cuidados-saúde uma dimensão relacionada à prática do cuidado, sendo, portanto, de natureza funcional. A palavra saúde parece, a princípio, um elemento híbrido, que se apresenta ora normativo, ora funcional.

Conforme pontuado, o núcleo central é formado por elementos normativos e funcionais. Assim, no quadrante superior esquerdo das representações conforme apresentado, o elemento cuidados-saúde é funcional, uma vez que possui finalidade

operatória, relacionado às práticas sociais. Os elementos boa, boa-alimentação e saúde são normativos, visto que estão relacionados ao sistema de valores do grupo social estudado, estabelecendo as tomadas de posição e o julgamento frente a um objeto (ABRIC, 2003). Além disso, indicam uma dimensão pragmática presente nos termos cuidados-saúde, saúde e, também, uma dimensão avaliativa, presente em boa e boa-alimentação

O termo mais frequente, ou seja, o mais evocado pelos participantes, foi boa-alimentação, apresentando frequência de 55. Concomitantemente, foi o termo que apresentou a maior OME, que foi 2,655, indicando que foi o elemento não tão prontamente evocado entre os demais que compõem o núcleo central. Tal resultado confirma a importância dada pelos participantes à alimentação saudável no âmbito da QV destes.

Nesse tocante, o termo boa-alimentação abrange as seguintes palavras e expressões no dicionário de padronização: alimentar-bem, boa-alimentação, comer-bem, alimentação-saudável, manter-alimentação-adequada, melhor-alimentação, se-alimentar-bem, alimentação, alimentação-adequada, cuidar-da-alimentação, dobro-alimentação, comida-saudável, frutas-verduras-peixe-frango, disciplina-alimentar, água, produtos-naturais. As palavras e expressões que constituem o contexto semântico do termo acima revelam a importância dada pelos participantes à preocupação sobre um padrão alimentar adequado no seu cotidiano.

A alimentação saudável é destacada pelo Ministério da Saúde do Brasil (BRASIL, 2006a), sendo que o contexto semântico referente à boa-alimentação está inserido nos dez passos para melhorar a QV das pessoas que vivem com HIV, os quais incluem: o estímulo ao consumo de frutas, legumes e verduras diariamente; a inclusão nas refeições diárias de alimentos ricos em proteínas por serem essenciais para a manutenção da saúde destas pessoas; o incentivo ao consumo de ao menos dois litros de água diariamente; e tornar a alimentação um momento de satisfação, preferencialmente ao ser realizada na companhia de amigos ou familiares.

Dessa forma, uma alimentação saudável contribui para melhorar a QV das pessoas que vivem com HIV, devido ao estímulo para o aumento dos linfócitos T CD4, melhorar a absorção intestinal, diminuindo os agravos decorrentes da diarreia e, também, da síndrome da lipodistrofia. Além disso, a preocupação com a alimentação é importante devido à interação dos ARV com alguns alimentos, exigindo recomendações específicas que devem ser seguidas (BRASIL, 2006b).

No estudo de Meirelles et al. (2010), foi descrito que o cuidado de saúde está relacionado ao cuidar da alimentação, visto que uma alimentação saudável incide diretamente no cuidado e tratamento, sendo essencial para os indivíduos terem ou melhorarem a sua QV. Além disso, foi destacado que os clientes se preocupam com hábitos de vida mais saudáveis, através de mudanças de comportamentos, atitudes e estilo de vida, associado à utilização adequada dos ARV, visando a um cuidado para se viver melhor com o vírus.

O elemento mais prontamente evocado, ou seja, lembrado primeiramente com mais espontaneidade pelos participantes, foi boa, apresentando, portanto, a menor OME, que foi 1,795. Tal termo indica uma avaliação positiva da QV pelos participantes. Este achado corrobora os estudos de Medeiros, Silva e Saldanha (2013) e de Oliveira Filho et al. (2014), nos quais os entrevistados, pessoas vivendo com HIV, avaliaram a sua QV como positiva.

O termo boa contempla os contextos semânticos: maravilhoso, boa, tranquilidade, tranquila, bom, coisa-boa, excelente, não-é-complicado, não-é-difícil, não-se-preocupa, ótima, prazerosa, satisfação, satisfatória, maravilhosamente-bem. Isso pode indicar que a QV para os participantes é aceitável.

O termo saúde foi o segundo mais frequente entre os participantes, apresentando frequência 48. O termo abrange ideias como: saúde, boa-saúde, bem-estar, se sentir bem, saúde-controlada, sem-sintomas, sem-vícios. A presença deste elemento indica que, para os participantes, viver com o HIV não significa estar doente, sendo, portanto, a QV destes avaliada como boa e manifestada pela sua saúde e os aspectos que a cercam, como bem-estar e ausência de sintomas e doenças oportunistas.

O conceito de saúde já amplamente discutido em diversos estudos, ao longo dos anos passou então, a ser mais um valor da comunidade que do indivíduo. Portanto, é um direito fundamental da pessoa humana, uma condição em que o indivíduo consegue viver bem em sociedade, na qual tenha momentos de lazer e de distração, traduzindo-se na alegria de viver, no bem-estar físico, psíquico e econômico do indivíduo, relacionado a sua família e ao meio em que vive. (GOUVEIA, 1960 appud MEDICINA TROPICAL, 2009).

Assim, o que o expressa é o comportamento ajustado do indivíduo dentro da comunidade, é a aceitação e o exercício corretos dos padrões de vida adotados por esta, para as pessoas que vivem com HIV este termo mostrou-se bastante

significativo, por se tratar de uma doença crônica que envolve mudanças que proporcionem um bem-estar em várias dimensões.

A expressão cuidados-saúde foi a segunda palavra mais prontamente evocada, apresentando OME de 2,375. A presença desta palavra no possível núcleo central parece demonstrar a conscientização dos entrevistados quanto à importância dos cuidados de saúde no cotidiano das pessoas que vivem com HIV, evidenciada pelo elemento boa-alimentação, que expressa uma dimensão do cuidado físico-corporal e que é um componente essencial para a manutenção da saúde, entre outros que constam nos demais quadrantes do quadro.

Assim, a expressão cuidados-saúde abarca os contextos semânticos: cuidado-com-saúde, cuidados-com-a-saúde, cuidar-bastante-da-saúde, cuidar-da-saúde, cuidar-se, saber-se-cuidar, se-cuidar, boa-higiene, cuidar-do-corpo, cuidar-se-mais, cuidado, cuidados, me-cuido-mais, cuidados-pessoais, cuidado-com-carinho, dobro-de-cuidado, tratar-da-saúde, atento-à-saúde, cuidados-de-saúde, cuidados-com-saúde, se-cuidar-mais, higiene, não-descuidar, respeito-ao-corpo vacinas.

No estudo de Costa (2012), o termo cuidados com a saúde, que abrange os mesmos conteúdos semânticos que cuidados-saúde anteriormente mencionados, estava presente na zona de contraste. No presente estudo, encontra-se no núcleo central, Isto pode sugerir haver uma migração deste elemento para o núcleo central, definindo a homogeneidade do grupo e evidenciando a importância deste elemento para os participantes na composição da RS da QV.

No sistema periférico, avaliando-se a primeira periferia, o termo atividade-física destaca-se pela alta frequência, 60, em relação aos demais das periferias, apresentando a frequência mais elevada de todos os quadrantes que compõem o quadro de quatro casas. A partir da análise de Pecora e Sá (2008), tal achado reflete a possibilidade de o termo fazer parte do núcleo central, devido à elevada frequência e, também, à afinidade com os elementos do possível núcleo central. O termo atividade-física e o elemento lazer são os mais importantes do sistema periférico. Além disso, ambos reforçam os elementos presentes no quadrante superior esquerdo, pois, além de serem positivos, estão relacionados aos cuidados de saúde no geral.

A atividade-física e o lazer são considerados pelos participantes elementos de grande relevância, o que parece sugerir que são essenciais para uma boa QV,

sendo considerados cuidados de saúde, especificamente, cuidado físico-corporal e cuidados de si, respectivamente. Este termo comporta os seguintes significados: exercício-físico, fazer-esportes, prática-de-esporte, exercício, fazer-atividades-físicas, atividade-física, exercício, exercícios, fazer-exercícios, exercitar, caminhada, natação, fazer-caminhada, jogar-bola, fazer-musculação, malhar, bicicleta, esporte, esportes, praticar-esporte, prática-de-esporte, caminhada-longa-até-equilíbrio, jogar-bola-também-é-bom, atividades-físicas, exercícios-físicos, futebol, jogo-vôlei.

O termo lazer inclui no seu contexto semântico as palavras: viajar-mais, distrair, divertimento, fazer-o-que-gosta, passear, viajar, diversão, divertir, fazer-lazer, se-divertir, me-divertir, viagem, viagens, praia, farra, curtir, descanso, passeio, leitura, dança, teatro.

Na segunda periferia do sistema periférico, os elementos de maior destaque foram alegria e família devido às maiores frequências e às menores OME deste quadrante. Todos os outros elementos deste quadrante possuem significados positivos, como o estado-psicológico, dormir-bem, a solidariedade e prevenção, reforçando assim a atitude positiva evidenciada frente à QV.

O termo alegria é representado pelo seguinte contexto semântico: felicidade, ser-feliz, bom-humor, alegria, alegre, alto-astral, humor, sorrir, contente, feliz, feliz-com-vida, fragilidade. A alegria é um dos elementos importantes, caracterizada como estratégia de busca de uma mente saudável, pois auxilia em diversos aspectos psicológicos, como a diminuição da depressão e da ansiedade (DOMINGUES et al, 2018).

O termo família compreende o conjunto semântico: apoio-da-família, apoio-dos-familiares-próximos, atenção-familiar, bom-relacionamento-familiar, conflito-familiar cumplicidade-com-família, filhos, acolhimento-da-família, afeto-da-família, ficar-com-família, poder-ter-família, família. Portanto, indica a importância do suporte social familiar como elemento facilitador no cotidiano das pessoas vivendo com HIV perante as dificuldades e facilidades da doença.

O termo estado-psicológico engloba o suporte social e emocional que são significativos para pessoas que vivem com HIV, pois reduzem os impactos psicológicos com diminuição do estresse, bem como aumentam a aderência aos programas de seguimento terapêutico (DOMINGUES, 2017).

No estudo de Medeiros, Silva e Saldanha (2013), o domínio que obteve a melhor avaliação foi o psicológico, mostrando o enfrentamento positivo das pessoas

que vivem com HIV diante das adversidades impostas, possivelmente originadas da avaliação positiva satisfatória referente ao atendimento no serviço de saúde.

O termo dormir-bem tem a maior OME de todo o quadro de quatro casas da RS em tela, indicando que foi o elemento mais tardiamente evocado pelos participantes, ou seja, o menos importante para eles. Este elemento expressa uma necessidade do corpo, sendo um cuidado que contribui para a promoção do bem-estar e, conseqüentemente, para uma boa QV (DOMINGUES et al, 2018).

Os termos solidariedade e prevenção foram os elementos com as menores frequências de todo o quadro de quatro casas da RS em tela, sendo menos expressivos.

O termo solidariedade abrange o seguinte contexto semântico: ajuda, amor, carinho, compreensão, reunir-as-pessoas, apoio-da-família-amigos, destilar-amor, respeito, relação-social, interação-com-a-sociedade, pessoas-se-dão-bem, respeito-ao-próximo, amor-ao-próximo, respeitar-o-próximo, participar-socialmente, amar, amar-as-pessoas, gostar-dos-outros, gratidão, união. Este termo indica a preocupação dos entrevistados com o próximo e expressa uma visão de coletividade através da vontade de ajudar o outro.

O termo prevenção é pouco expressivo e apresenta a menor frequência de todos os elementos que compõem a RS da QV. Apresentando a terceira maior frequência do quadrante e a terceira maior OME.

O termo prevenção sugere, além da preocupação com o outro, com o parceiro, para não transmitir o HIV e a preocupação com si próprio, a fim de evitar doenças oportunistas e outras infecções sexualmente transmissíveis. Isto fica evidente no contexto semântico do termo: cuidados-devidos-com-preservativos, ter-proteção-com-preservativo, camisinha, se-prevenir-com-camisinha, se-prevenir, proteção-no-sexo, prevenção, não-passar-para-outros, cuidados-com-relações-sexuais, cuidados-quando-se-machucar, medo-de-passar-a-doença, não-transmitir, ter-relação-com-esposa-sem-prejudicá-la, parceira-tomar-o-remédio, preocupação-com-parceira, preocupação-com-parceiro, preocupação-parceiro, falta-de-prevenção, proteger-os-outros, preservativo, sexo-seguro, usar-preservativo, não-contaminar-outra-pessoa, evitar-doenças-oportunistas, precaução, vacinas.

A estratégia principal para o controle da transmissão das infecções sexualmente transmissíveis (IST) está na prevenção. No estudo de Domingues et al (2018) é o elemento estruturador da RS de cuidado de saúde. Esta pode ser

observada tanto em práticas individuais, quanto em práticas institucionais. A prevenção na perspectiva institucional deve priorizar informações permanentes dirigidas à população em geral por meio de atividades educativas que objetivem tanto mudanças das práticas sexuais quanto a adoção de medidas que enfatizem a utilização adequada de preservativo (BRASIL, 1999). No Brasil, desde o início das políticas relativas à aids, a camisinha vem sendo a principal aposta no campo da prevenção (PAIVA et al., 2003).

Segundo Kalichman (1993), a promoção do uso da camisinha fez parte de uma perspectiva não supressiva da prevenção, que caracterizou a maioria das respostas nacionais bem-sucedidas à epidemia de HIV, diferentemente de outros contextos, nos quais a prevenção foi estruturada pela ideia de abstinência sexual.

Segundo Camargo, Barbará e Bertoldo (2007), prevenção é um termo associado às práticas promovidas pelas campanhas nacionais e internacionais de prevenção para o controle da epidemia na população. Nesse sentido, já é possível antever que as atividades preventivas em aids parecem demandar continuidade ao longo do tempo, para que este novo possa, então, ser incorporado como novas práticas, entre elas, a adoção do comportamento preventivo (CARRADORE; RIBEIRO, 2006).

Na zona de contraste estão presentes os termos com baixa frequência e baixa OME, ou seja, apesar de pouco frequentes foram mais prontamente evocados pelos participantes, portanto, considerados importantes para os poucos que os evocaram. São eles: trabalho, medicações, ruim, viver-bem, vida-normal, tratamento.

Os elementos trabalho e vida-normal expressam uma dimensão avaliativa, o termo viver-bem apresenta uma dimensão do cuidado e os termos medicações e tratamento expressam dimensão do cuidado mais específico, ou seja, medicamentoso, e, além disso, também podem estar ligados a adesão, a autonomia, a dependência e a mudança de hábitos de vida, que precisam de ações de enfermagem que valorizem a subjetividade das pessoas que vivem com HIV.

A condição de viver bem e de ter uma vida normal expressam a naturalização do cotidiano das pessoas que vivem com HIV, mesmo em presença do vírus e eventualmente da aids, sendo ambas condições necessárias para a promoção da QV (DOMINGUES et al, 2018).

Já o trabalho, segundo Laurell e Noriega (1989) apud Calvetti et al (2012), é o meio pelo qual o indivíduo atribui significado e sentido à própria vida, assumindo

uma função estruturante na vida. Por isso, para pessoas que vivem com HIV podemos perceber sua importância, pois a impossibilidade de exercê-lo gera mudanças significativas e afeta as funções sociais vinculadas aos papéis na sociedade.

O termo ruim apresenta a quarta maior frequência da zona de contraste e está relacionado a um desempenho insatisfatório, que não possui e nem expressa sentimentos bons, sendo algo negativo na promoção da QV. Assim, identificamos essa avaliação no seu contexto semântico: não-é-boa, mínima, nada-está-bom, não-tem-qualidade-de-vida, não-tem-qualidade-de-vida-ideal, péssima, menor-que-para-pessoa-normal, não-tem-qualidade, não-tem-vida-bom, reduzida, ruim, insatisfatória, menos, não-feliz, não-tem, não-tenho-qualidade-de-vida, nenhuma, sem-rotina-normal, zero, regular.

Serra et al (2013) em seu estudo, evidenciou várias representações sobre a aids, como: “doença incurável”, “fatal”, que pode levar à morte e impregnada de discriminação e preconceito. Diante do diagnóstico para HIV, há um complexo de sentimentos, como: medo, indiferença, descrédito, negação, amargura, tristeza, desespero, solidão e pânico. Em alguns casos, o impacto desse diagnóstico e a convivência com o HIV/aids são carregados de sentimentos negativos, onde o desejo de morte se faz presente.

Assim, para os indivíduos que avaliam a condição de viver com HIV/aids ruim, essa percepção de estar doente pode estar associada ao não uso de TARV, as doenças oportunistas decorrentes do avanço da doença, a não ter uma rotina de vida normal igual a das outras pessoas e de experiências negativas vivenciadas pelos mesmos.

Nesse contexto, o ruim representa uma dimensão avaliativa, parecendo ser um subgrupo, que possui este tipo de avaliação de sua QV. No núcleo central, no entanto, todos os elementos reforçam a ideia de positividade que a maioria das pessoas vivendo com HIV possuem em relação a percepção de sua QV. Isto está relacionado ao fato da maioria dos pacientes não se perceberem doentes devido ao uso de TARV.

A identificação dos elementos tratamento e medicações na zona de contraste trazem importantes implicações. Em um primeiro plano, traduz a possibilidade de envolvimento no controle do agravo com a participação do setor de saúde, tanto em seu aspecto institucional quanto nas práticas profissionais, o que contribui para a

convivência com a doença (GOMES et al, 2011; SOUTO, 2008; COSTA et al, 2013; CASTANHA et al, 2006).

O termo medicações representados pelo contexto semântico compreende: tomar-medicação-corretamente, medicamento, remédios, tomar-medicação-direito, tomar-remédio-certo, diminuir-medicações, remédios-para-resto-da-vida, ter-que-tomar-remédio-todos-os-dias, tomar-remédios-direito, tratamento-com-medicamento, tratamento-com-remédios, medicação-regular, medicação-correta, sucesso-na-medicação, medicamento, tomar-medicação, tomar-medicamentos, tomar-medicamento, tomar-os-medicamentos, remédio-de-graça, medicamentos, nunca-faltar-medicamento, pegar-remédios, depender-do-remédio.

Em outro plano, consistem em elementos correspondentes a uma atitude mais positiva diante da doença, que, entre seus momentos iniciais, esteve fortemente associada à sua característica aguda e à ideia de morte (SOUTO, 2008; COSTA et al, 2013). Reforça-se, com isso, a hipótese de uma mudança representacional acerca do HIV/aids (GOMES et al, 2011; SOUTO,2008), que, no caso do presente estudo, evidencia o fenômeno para pessoas vivendo com uma doença crônica. 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 (COSTA et al, 2013).

Segundo estudo de Silva et al (2014), a adesão ao tratamento das pessoas que vivem com HIV/aids, apresenta uma posição importante na qualidade de vida, principalmente por melhorar a imunidade, controlar a carga viral e retardar a progressão da doença. Apesar dos benefícios, muitas pessoas ainda têm dificuldades de adesão, relacionadas não apenas às repercussões clínicas do tratamento, mas pela dificuldade de acesso ao serviço e, de acesso aos medicamentos.

Assim, o mesmo estudo, sugere a necessidade de acompanhar a adesão à TARV das pessoas que vivem com HIV/aids, partindo do entendimento de que a adesão é um processo contínuo, que envolve a família e, principalmente, os profissionais de saúde. E que, em algumas situações, a não adesão é resultado do abandono do paciente pelos familiares ou pelos próprios profissionais de saúde (SILVA et al, 2014).

As relações de cuidado são moderadas através de atitudes e características exclusivamente humanas, por condições e ações técnicas como a medicação e através dos momentos de interação promovidos por meio da comunicação, diálogo e conversa entre o ser cuidado e o ser cuidador, a empatia, que viabilizam as trocas entre os seres de relação e de cuidado (BAGGIO et al, 2009).

Já o termo tratamento para os participantes, na dimensão do cuidado, apresenta um contexto semântico mais abrangente, a seguir: rotina-de-frequência-mensal-de-consulta, acompanhamento-médico, fazer-tratamento, tem-que-levar-a-sério-tratamento, tratar, falar-com-médico, ir-ao-médico, seguir-orientações-médicas, medo-de-não-tratar, tratamento, tratamento-não-falho, disciplina-no-tratamento, ir-ao-médico, consulta, disciplina-na-consulta, tratamentos, fazer-exames.

Desde 1996, segundo a Lei nº 9.313/96, o governo brasileiro garante a distribuição de medicamentos antirretrovirais no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Quando a combinação dos ARV foi introduzida, os eventos adversos estavam entre os motivos mais comuns para mudar ou interromper a terapia e para não adesão da medicação. Atualmente, os eventos adversos estão associados a reações menos graves e mais toleráveis do que os regimes usados no passado (COUTINHO et al, 2018). Dessa forma, podemos perceber que ao longo dos anos houve uma mudança sobre o estigma do tratamento, pois neste estudo podemos perceber que se tornou um elemento transformador que possui influência na QV de pessoas que vivem com HIV.

É importante ressaltar que, o fato da aids não ter manifestação única e caracterizar-se pelo aparecimento de várias doenças sucessivas e simultâneas, além dos efeitos das TARV, faz-se necessária pesquisas que contribuam para adesão ao tratamento. Assim como aprofundamento de estudos que envolvam a prática de profissionais e serviços especializados que atendam esta população, favorecendo o fortalecimento do vínculo da equipe de saúde com o paciente.

O termo viver-bem apresenta a segunda maior frequência da zona de contraste e está relacionado a momentos prazerosos, que proporcionam bem-estar, sendo importante para a promoção da QV. Isso fica evidenciado em seu contexto semântico, que abarca as seguintes expressões: aproveitar-a-vida, vida, viver-cada-dia, viver-muito, curtir, curtir-a-vida, não-se-privar-da-vida, vida-boa, viver-bem, viver-numa-boa, viver-melhor, aproveitar-os-momentos, saber-viver, vivo-bem, estar-bem, boa-vida, viver-com-qualidade, viver-intensamente, viver-próximo-ao-mar.

Podemos perceber, que apesar dos medos e dificuldades de convivência com alguns fatores 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 (SERRA et al, 2013).

4.2.2 Análise de similitude: uma outra aproximação com a centralidade da representação social do grupo geral

Para a construção da matriz de similitude e, por conseguinte, da árvore máxima, foram utilizados apenas os elementos que figuraram no quadro de quatro casas com base na análise prévia com o auxílio do *software* EVOC 2005. Consideram-se válidos, nesta etapa, apenas os dados de participantes que evocaram, ao menos, dois termos do referido quadro, sendo, deste modo, elaborada a matriz de similitude, de acordo com a recomendação de Pecora (2007).

De acordo com Sá (1996, p.23): “a grande quantidade de laços ou conexões que um dado elemento mantenha com outros elementos da representação tem sido frequentemente tomado como um segundo indicador, além da saliência, de sua provável participação no núcleo central”.

Assim, identificamos que o número de participantes é inferior (145) ao total daqueles que participaram das evocações (180 sujeitos). Isso porque cada um só pôde participar da análise de similitude caso tivesse evocado, no mínimo, dois dos elementos constantes do quadro geral de quatro casas, já que isso se deve à co-ocorrência entre dois termos.

Portanto, foram colocadas no Excel todas as co-ocorrências e suas respectivas conexões conforme apresentadas na Figura 1, a seguir:

Figura 1 - Relação das co-ocorrências e conexões do termo indutor Qualidade de Vida para pessoas que vivem com HIV. Rio de Janeiro, 2018 (n=145).

	BOA	BOA ALIMENTACAO	CUIDADOS SAUDE	SAÚDE	ATIVIDADE FÍSICA	LAZER	MEDICAÇÕES	RUIM	TRABALHO	TRATAMENTO	VIDA NORMAL	VIVER BEM	ALEGRIA	DORMIR BEM	ESTADO PSICOLÓGICO	FAMÍLIA	PREVENÇÃO	SOLIDARIEDADE
BOA		0,08	0,01	0,03	0,02	0,03	0,007	0	0,007	0	0,01	0,01	0,01	0,01	0,03	0,006	0,02	0,006
BOA ALIMENTACAO	5		0,06	0,05	0,19	0,03	0,08	0,03	0,04	0,02	0,007	0,04	0,02	0,08	0,04	0,02	0,013	0,02
CUIDADOS SAUDE	2	10		0,05	0,05	0,02	0,02	0,02	0,007	0,02	0,013	0,013	0	0,013	0,013	0,013	0,013	0,02
SAÚDE	4	8	7		0,11	0,06	0,03	0	0,06	0,007	0,007	0,05	0,05	0,01	0,05	0,04	0,03	0,03
ATIVIDADE FÍSICA	3	27	7	17		0,11	0,05	0,03	0,05	0,007	0,013	0,04	0,03	0,05	0,03	0,03	0,013	0,03
LAZER	5	5	3	9	16		0,02	0,007	0,05	0	0,013	0,02	0,04	0,013	0,02	0,007	0,007	0,007
MEDICAÇÕES	1	2	3	5	7	3		0	0	0,02	0,007	0,03	0	0,007	0,007	0,013	0,02	0,007
RUIM	0	5	3	0	4	1	0		0,007	0,007	0,007	0,007	0,013	0	0,007	0	0	0,007
TRABALHO	1	6	1	9	7	8	0	1		0,007	0,02	0,03	0,013	0,013	0	0,04	0	0,013
TRATAMENTO	0	3	4	1	1	0	4	1	1		0,007	0	0	0,007	0,013	0,013	0,03	0,013
VIDA NORMAL	2	1	2	1	2	2	1	1	3	1		0,007	0,02	0,007	0,02	0,007	0,007	0,007
VIVER BEM	2	6	2	7	6	3	5	1	4	0	1		0,013	0,013	0	0,007	0,013	0,007
ALEGRIA	2	3	0	8	5	6	0	2	2	0	3	2		0,013	0,007	0,007	0,007	0,007
DORMIR BEM	2	12	2	2	8	2	1	0	2	1	1	2	2		0,013	0,007	0,007	0,007
ESTADO PSICOLÓGICO	4	7	2	7	5	3	1	1	0	2	3	0	4	2		0	0,013	0,013
FAMÍLIA	1	4	2	6	5	1	2	0	6	2	1	1	2	1	0		0	0,013
PREVENÇÃO	3	2	2	4	2	1	4	0	0	4	1	2	2	1	2	0		0
SOLIDARIEDADE	1	4	4	4	5	1	1	1	2	2	1	1	4	1	2	2	0	

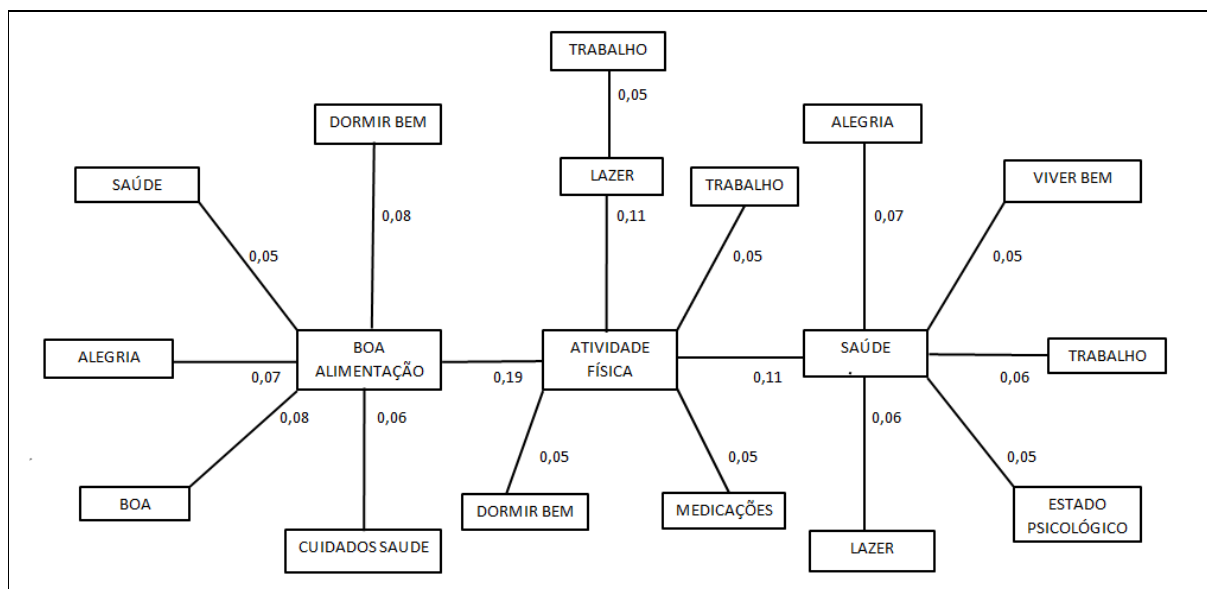
Fonte: A autora, 2018

Conforme verificado, lançamos a hipótese de que, no presente caso, o termo atividade física possa ser um elemento central, pois estabelece maior número de conexões com as demais evocações.

Além disso, constata-se na Figura 1 três blocos temáticos associados que irradiam sentido à representação da qualidade de vida: boa alimentação, saúde e atividade física.

Dessa forma, a análise da conexidade dos elementos evocados, sintetizada na árvore máxima apresentada na Figura 2, que vem em apoio a essa hipótese:

Figura 2 - Árvore máxima de similitude das evocações das pessoas vivendo com HIV ao termo indutor Qualidade de Vida. Rio de Janeiro, 2018 (n=145).



Fonte: A autora, 2018

O termo atividade física, presente na primeira periferia do quadro de quatro casas com alta frequência de evocação, fez conexões na árvore máxima, reforçando a possibilidade de ser um elemento central na representação. Este termo estabeleceu conexão com outros seis presentes na representação do grupo, sendo que manteve os maiores índices de similitude, por ordem de grandeza, com os termos boa alimentação (0,19), lazer (0,11) e saúde (0,11).

Este resultado reforça a proposição de que alguns elementos da primeira periferia, em função das altas frequências com que foram evocados, podem ser considerados centrais.

No contexto semântico, atividade física comporta os seguintes significados: exercício, exercícios, fazer exercícios, exercitar, caminhada, natação, fazer caminhada, jogar bola, fazer musculação, malhar, bicicleta, exercício físico, esporte, esportes, praticar-esporte, prática de esporte. Assim, apresenta uma elevada frequência de conexões na RS da QV, revelando a importância da busca de um corpo saudável para a promoção da QV.

O termo boa alimentação, central no quadro de quatro casas, foi o segundo termo em estabelecimento de conexões, tendo realizado seis conexões, sendo o

maior índice de similitude (0,19) com o elemento atividade física. O terceiro termo que se destaca pelo número de conexões é o termo saúde, também central no quadro de quatro casas, fazendo seis ligações, também mantendo índice de similitude elevado (0,11) com o termo atividade física.

A árvore de similitude não permite confirmar a centralidade, porém é considerada um segundo indicador da provável participação do núcleo central (PECORA & SÁ, 2008).

Nesse sentido, no resultado precedente, os termos boa alimentação e saúde, já supostamente centrais, reforçam a possibilidade da centralidade pela quantidade de conexões e fortes laços estabelecidos com outros elementos. Quanto aos termos atividade física e lazer, presentes na primeira periferia do quadro de quatro casas, pode-se supor que só o termo atividade física apresenta uma tendência em migrar para o núcleo central.

Por outro lado, os termos boa (0,08) e cuidados saúde (0,06), que são centrais no quadro de quatro casas, tem ligações com baixo índice de similitude, o que os afastam da hipótese de serem elementos centrais da representação social do grupo.

Sendo assim, para pessoas que vivem com HIV, viver bem, ou seja, ter uma boa QV, implica ter boa saúde física e mental, com alegria, estado psicológico e momentos reservados ao lazer, que proporcionam relaxamento para viver bem e desenvolvendo atividades laborais, além de, especialmente ter hábitos saudáveis, como boa alimentação e a prática de atividades físicas. Tais critérios relacionados ao viver bem estão inseridos no contexto dos cuidados de saúde necessários para a manutenção da saúde, que repercutem em uma QV adequada, conforme pontua Domingues (2017).

Observa-se que no contexto da qualidade de vida os elementos que a compõe são variados e mostram uma pluralidade de subitens que podem compor esse constructo, variando desde representações concretas (boa alimentação, atividade física) a abstratas (saúde). Compreender essa complexidade é uma necessidade crescente dos profissionais de saúde, em especial a equipe de enfermagem, devido a suas funções de cuidador e educador em saúde; e também de criador e usuário de tecnologias para intervenções na qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids (JESUS et al, 2017).

Assim, o conjunto dos elementos que compõem o possível núcleo central parece refletir a conscientização dos participantes em relação à importância da adoção de práticas de saúde para a promoção do cuidado de saúde, o que demonstra, ainda, uma preocupação com o autocuidado.

Após o detalhamento da configuração estrutural das RS da QV, necessário se faz proceder à comparação destes conteúdos e estruturas representacionais, bem como suas construções psicossociais, de forma a apontar as relações estabelecidas entre os grupos estudados.

4.2.3 Semelhanças e diferenças na estrutura das Representações sociais da qualidade de vida entre os diferentes grupos de pessoas vivendo com HIV

Semelhante à análise do grupo composto de todos os participantes do estudo, os conteúdos semânticos que compõem a RS da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, assim como sua organização, serão apresentados nesta seção. No entanto, iremos apresentar a descrição da RS por grupos, divididos pelos cenários do estudo.

No grupo do SAE de Copacabana, foram analisadas as evocações de 60 participantes atendidos no SAE. Quanto ao produto das evocações livres, o *software* utilizado no tratamento dos dados identificou no *corpus* 253 palavras ou expressões evocadas, sendo 66 diferentes. Para processar o conteúdo, foi necessário previamente estabelecer a frequência mínima de palavras, sendo definida em 4, havendo a exclusão dos termos que foram evocados abaixo desta frequência; e calcular a frequência média de evocação, que correspondeu a 9. Além disso, foi necessária a definição, pelo programa, da média das ordens médias de evocação (OME), que correspondeu a 2,75, sendo ajustada para 2,7. A partir dos parâmetros anteriormente definidos e com o apoio do *software* EVOC, foi elaborado o Quadro de Quatro Casas apresentado no Quadro 3:

Quadro 3 - Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “Qualidade de vida” para pessoas vivendo com HIV no SAE de Copacabana. Rio de Janeiro, 2018 (n=60)

	< 2,7		≥ 2,7			
Freq. Med.	Termo evocado	Freq.	OME	Termo evocado	Freq.	OME
≥ 9	boa-alimentação	19	2,684	atividade-física	17	2,765
	trabalho	14	2,429	lazer	14	3,357
	saúde	13	1,769			
	boa	13	2,154			
	viver-bem	12	2,417			
	cuidados-saúde	11	2,636			
< 9	vida-normal	7	2,143	dormir-bem	7	4,143
	medicações	6	1,667	estado-psicológico	7	2,857
	melhor-agora	6	2,000	alegria	6	3,000
	ruim	5	2,000	prevenção	6	3,667
	vida-controlada	5	2,400	informação	5	3,400
	condições-financeiras	4	2,500	família	4	3,000
				isolamento	4	3,250

Fonte: A autora, 2018

Os elementos que constituem o provável núcleo central da representação do grupo de participantes de Copacabana são os que mais contribuem para o quadro geral, sendo atribuídos como os mais importantes: boa-alimentação, trabalho, saúde, boa, viver-bem e cuidados-saúde. Todos também expressam significados positivos.

Assim, dos elementos identificados no provável núcleo central possuem, caráter funcional expresso pelos elementos: trabalho, cuidados saúde, são eles que justificam a realização de uma tarefa, estando associados a uma ação. Os demais elementos: boa alimentação, boa, saúde e viver-bem apresentam caráter normativo, ou seja, relacionado ao sistema de valores, a história e ideologia do grupo (ABRIC, 2003).

O elemento mais prontamente evocado, apresentando a menor OME (n= 1,667), foi “medicações”, expressando uma dimensão funcional, relacionada a uma dimensão prática do cuidado de saúde, que faz parte da rotina do cotidiano das pessoas que vivem com HIV.

O termo trabalho também se destaca neste grupo estando presente no núcleo central. Sabemos que na sociedade civil, as pessoas que vivem com HIV vivenciam

estigmas e falta de informação sobre a infecção, tratamento e perspectivas de cuidado. Dentre estas, a falta de informação afeta diretamente a busca destas pessoas por uma melhor qualidade de vida, uma vez que não se têm conhecimento sobre o prognóstico para o HIV antes do início do tratamento, e indiretamente, já que suas relações se tornam permeadas por preconceitos de pessoas que os veem como “contaminados” ou “condenados”, limitando seu suporte social (JESUS et al, 2017).

Apesar do exposto, temos uma parcela dos indivíduos que acreditam ter qualidade de vida boa e viver-bem com o diagnóstico do HIV, conforme termos presentes no núcleo central. Tal achado corrobora o estudo de Lemos et al. (2013), no qual os autores observaram que pessoas que vivem com HIV, após serem diagnosticadas, mudaram os seus hábitos e comportamentos diários, que passaram a ser mediados pela frequente vigilância da saúde e pela realização de cuidados de saúde constantes, direcionados à manutenção do bem-estar.

Na segunda periferia os termos atividade física e lazer são os elementos mais importantes, além disso, ambos reforçam os elementos presentes no quadrante superior esquerdo, pois, além de serem positivos, estão relacionados aos cuidados de saúde no geral ou, então, ao termo saúde, como práticas importantes para a manutenção da saúde.

Assim, no contexto de pessoas vivendo com HIV/aids, a atividade física é percebida como uma prática que promove benefícios para o estado clínico geral, para a capacidade funcional e aptidão física relacionada à saúde, como a melhora da força e da resistência muscular, assim como sobre diversos aspectos psicológicos, como a diminuição da depressão e da ansiedade. Além disso, serve de estímulo para adquirir hábitos de vida saudáveis (BRASIL, 2012).

Além disso, a atividade física e a prática de exercícios físicos regularmente previnem complicações da doença, como a lipodistrofia, e auxiliam na prevenção de agravos e no tratamento complementar aos eventos adversos decorrentes do HIV e da TARV. Além disso, melhoram a disposição e a autoestima (BRASIL, 2013).

Em relação ao termo lazer, para Ferreira et al. (2015), consideram que são essenciais a realização do autocuidado, a prática de uma alimentação saudável, a prática de atividades físicas e a inserção de atividades relacionadas ao lazer, como livros, danças, filmes e outras atividades que proporcionem entretenimento.

Neste grupo de Copacabana, identificamos a maior semelhança com o quadro geral, apresentando a maioria dos elementos positivos no núcleo, porém podemos identificar também o termo ruim na zona de contraste, uma dimensão avaliativa negativa da qualidade de vida. Este resultado faz supor que, neste grupo, algumas pessoas que vivem com HIV possuem uma percepção ruim sobre sua saúde, onde ter a doença ou qualquer sintoma específico torna-se significativo, interferindo na sua QV.

Com relação ao grupo do SAE localizado no Catete, foram analisadas as evocações de 60 participantes atendidos no SAE. Quanto ao produto das evocações livres, o *software* utilizado no tratamento dos dados identificou no *corpus* 267 palavras ou expressões evocadas, sendo 75 diferentes. Para processar o conteúdo, foi necessário previamente estabelecer a frequência mínima de palavras, sendo definida em 5, havendo a exclusão dos termos que foram evocados abaixo desta frequência; e calcular a frequência média de evocação, que correspondeu a 10. Além disso, foi necessária a definição, pelo programa, da média das ordens médias de evocação (OME), que correspondeu a 2,84, sendo ajustada para 2,8. A partir dos parâmetros anteriormente definidos e com o apoio do *software* EVOC, foi elaborado o Quadro de Quatro Casas apresentado no Quadro 4:

Quadro 4 - Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “Qualidade de vida” para pessoas vivendo com HIV no SAE do Catete. Rio de Janeiro, 2018 (n=60)

	< 2,8		≥ 2,8			
Freq. Med.	Termo evocado	Freq.	OME	Termo evocado	Freq.	OME
≥ 10	boa	18	1,667	atividade-física	18	3,167
	boa-alimentação	15	2,200	saúde	18	3,222
	cuidados-saúde	11	2,182	família	11	3,000
	lazer	11	2,545			
< 10	medicações	7	2,429	solidariedade	8	3,750
	viver-bem	7	1,571	atendimento-saúde	7	3,143
	alegria	5	2,800	estado-psicológico	7	3,571
	condições-financeiras	5	2,800	tratamento	7	3,000
	melhor-agora	5	2,400			
	trabalho	5	2,000			

Fonte: A autora, 2018

Os termos evocados com maior frequência foram: boa, boa-alimentação, cuidados-saúde e lazer, no quadrante superior esquerdo; e atividade-física, saúde e família na primeira periferia. Os elementos que aparecem no quadro de quatro casas são todos positivos, neste grupo podemos verificar também que o núcleo central sofre uma modificação em relação ao quadro geral e ao grupo de Copacabana, ocorrendo à migração do elemento lazer da primeira periferia para o núcleo central, confirmando assim o resultado da análise de similitude realizada anteriormente no quadro geral, confirmando o lazer como representativo na sua qualidade de vida.

O termo lazer no seu contexto semântico inclui as palavras: viajar-mais, distrair, divertimento, fazer-o-que-gosta, passear, viajar, diversão, divertir, fazer-lazer, se-divertir, me-divertir, viagem, viagens, praia, farra, curtir, descanso, passeio, leitura, dança, teatro.

Podemos observar que, neste grupo assim como mostra no estudo de Tomaschewski-Barlem (2016), identificou-se que o autocuidado está direcionado à satisfação das necessidades individuais relacionadas com as atividades físicas e de lazer, bem como as relações afetivas provenientes do convívio social, com amigos, familiares, ou colegas de trabalho.

O termo família também se destaca neste quadro aparecendo na primeira periferia diferente do quadro geral e de Copacabana onde aparecem na segunda periferia. O não reconhecimento da importância dos familiares nos cuidados ao membro que vive com HIV sugere a ausência de perspectivas promissoras no conviver com HIV, visto que o suporte familiar é essencial a esses pacientes, especialmente no início do diagnóstico, quando necessitam de apoio no reconhecimento da doença e busca pelo atendimento especializado, de incentivo para o autocuidado e suporte emocional (JESUS et al, 2017).

Portanto, visando uma melhor QV, é fundamental a atuação da equipe interdisciplinar para o alcance da atenção integral à saúde. Assim, destaca-se a importância da equipe de enfermagem nas ações desenvolvidas às pessoas que vivem com HIV, refletidas em práticas educativas e intervenções que visam à promoção da saúde e à QV, inserindo a família e os parceiros afetivo-sexuais, que são fontes importantes de suporte social destas pessoas (REIS et al., 2011).

O elemento mais prontamente evocado, apresentando a menor OME (n= 1,571), foi viver-bem, embora apareça na zona de contraste, esse termo se refere ao enfrentamento da doença, todavia sob uma perspectiva positiva relativa a sobrevivência no sentido da manutenção da saúde e do prolongamento de vida (DANTAS et al, 2014).

No grupo das pessoas atendidas no SAE da Tijuca, foram analisadas as evocações de 60 participantes atendidos no SAE. Quanto ao produto das evocações livres, o *software* utilizado no tratamento dos dados identificou no *corpus* 281 palavras ou expressões evocadas, sendo 74 diferentes. Para processar o conteúdo, foi necessário previamente estabelecer a frequência mínima de palavras, sendo definida em 5, havendo a exclusão dos termos que foram evocados abaixo desta frequência; e calcular a frequência média de evocação, que correspondeu a 10. Além disso, foi necessária a definição, pelo programa, da média das ordens médias de evocação (OME), que correspondeu a 2,90. A partir dos parâmetros anteriormente definidos e com o apoio do *software* EVOC, foi elaborado o Quadro de Quatro Casas apresentado no Quadro 5:

Quadro 5 - Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “Qualidade de vida” para pessoas vivendo com HIV no SAE da Tijuca. Rio de Janeiro, 2018 (n=60)

	< 2,9			≥ 2,9		
Freq. Med.	Termo evocado	Freq.	OME	Termo evocado	Freq.	OME
≥ 10	saúde	17	2,353	atividade-física	25	3,160
	cuidados-saúde	10	2,300	boa-alimentação	21	2,952
	medicações	10	2,300	lazer	14	3,357
	ruim	10	2,000	alegria	11	3,545
< 10	boa	8	1,500	família	7	3,286
	tratamento	8	2,500	estado-psicológico	6	3,000
	viver-bem	8	2,875	dormir-bem	5	3,000
	trabalho	7	2,571	enfrentamento	5	3,800
	vida-normal	7	2,429	ter-companheiro	5	4,200
	vida-controlada	6	1,833			

Fonte: A autora, 2018

Os elementos representados no núcleo central são: saúde, cuidados saúde, medicações e ruim. Embora, a maioria dos elementos seja positiva, neste grupo podemos identificar o maior número de evocações do termo ruim, que também foi o mais prontamente evocado.

Entre os elementos que se projetam no quadrante superior esquerdo, o termo ruim pode estar ligado aos desafios vivenciados negativamente pelas pessoas que vivem com HIV. Sobre a dimensão afetiva/atitude, essas evocações podem determinar uma conotação desfavorável relacionada ao enfrentamento da doença (DANTAS et al, 2014). Todavia, ao longo do processo de saúde/doença há uma adaptação do convívio com a doença e a percepção de qualidade de vida pode ser reconstruída.

O termo medicações, mais prontamente evocado pelo grupo de Copacabana, presente na zona de contraste em todos os quadrantes apresentados anteriormente, aparece, neste grupo, como elemento central. Assim, constitui-se em um elemento funcional e positivo que traduz o enfrentamento da doença no que se refere ao complexo medicamentoso e clínico; apresenta uma dimensão de conhecimento

acerca do HIV/aids e também reflete a contribuição dos ARV e a necessidade de assegurar o controle da doença.

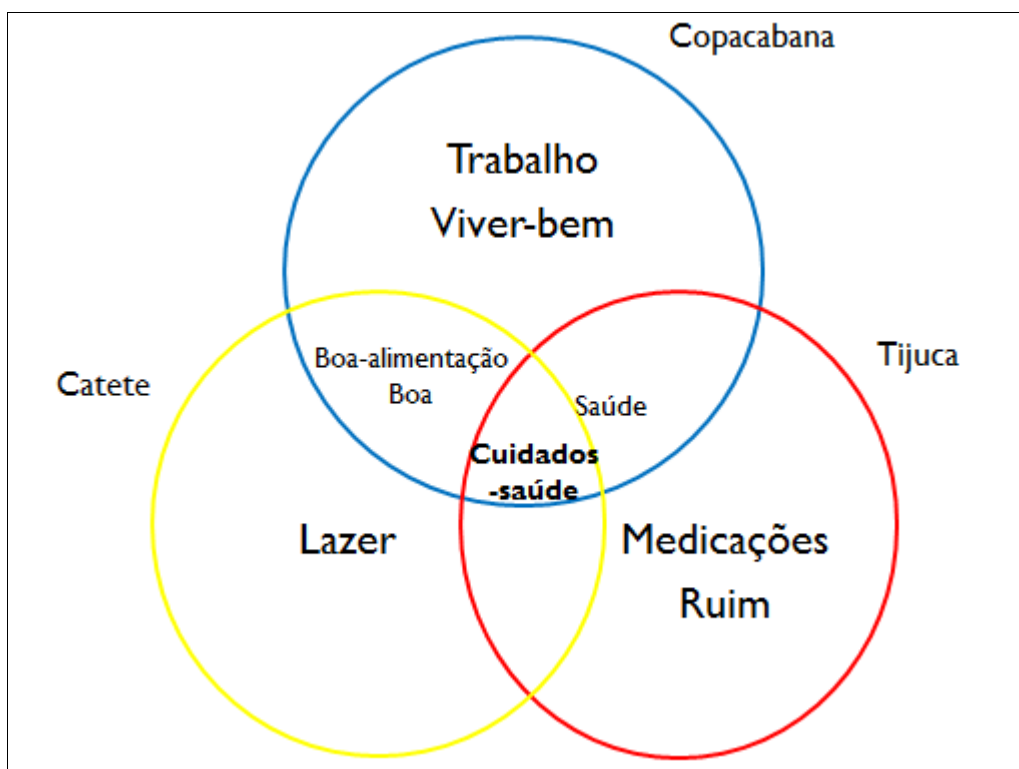
O elemento mais prontamente evocado, apresentando a menor OME (n= 1,500), foi boa, que se apresenta na zona de contraste contrapondo a avaliação negativa apresentada no núcleo central com o termo ruim, pois até então aparecia em todos os quadrantes dos SAE no núcleo central. Além disso, reforçam os resultados do presente estudo, os quais mostram que a maioria das pessoas que vivem com HIV/aids avaliam a própria QV e a saúde de maneira positiva, como boa e muito boa, assim como a maioria dos participantes relatou que estava sem sintomas em relação ao estágio atual do HIV/aids.

Portanto, a análise das relações estabelecidas entre a RS da QV e entre os SAE de Copacabana, Catete e Tijuca, sugerem de uma forma geral que a maioria dos elementos apresentadas no quadro de quatro casas são promotores de saúde e de uma boa QV das pessoas que vivem HIV/aids.

Assim, para a prática dos cuidados de saúde e, conseqüentemente, do autocuidado, é necessário o acesso à saúde, através da manutenção do atendimento e do acolhimento realizados pelas instituições públicas de saúde (DOMINGUES, 2016).

Sintetizando os resultados da análise dos núcleos centrais das representações, a Figura 3 evidencia uma comparação esquemática entre eles. Podemos identificar nos três SAE os elementos comuns às representações da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV e que apresentam o mesmo contexto semântico, independente da grafia, pela indicação das suas intercessões, os elementos que lhes são comuns e aqueles pertencentes apenas ao núcleo de uma ou de outra representação.

Figura 3 - Comparação das dimensões representacionais dos núcleos centrais sobre a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids dos três SAE no município do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2018



Fonte: A autora, 2018.

Segundo a abordagem estrutural das representações sociais, aqui privilegiada, as representações de dois ou mais conjuntos sociais acerca de um mesmo objeto só podem ser consideradas diferentes se as composições dos respectivos núcleos centrais forem nitidamente diferentes. Se isso não se verifica, há que se concluir que se trata da mesma representação social básica, apenas diversamente ativada em função das situações específicas em que se encontram os diferentes grupos de sujeitos (ABRIC, 2000). É dentro desta perspectiva que se considera, a princípio não se tratar de uma representação social distinta entre os grupos, haja vista que no seu contexto observa-se aspectos comuns, ou seja, com dimensões avaliativas, de conhecimento e de caráter, prático acerca da qualidade de vida.

Há que se considerar, ainda, o termo cuidados-saúde representado no núcleo central dos três grupos assistidos nos SAE. Esse resultado mostra a importância desse tipo de cuidado tanto no âmbito individual (autocuidado) como no contexto social (família e amigos) como institucional (serviços de saúde). Em relação a este último, o suporte dos centros de tratamento no enfrentamento da vivência com HIV/aids, é também relevante para o fortalecimento do cuidado, evidenciando um espaço para se trabalhar melhor modos de pensar a qualidade vida desta população.

Cuidar de pessoas com HIV/aids, na perspectiva dos enfermeiros, exige cuidados permanentemente intensivos e vigilância contínua de suas complexas necessidades biológicas e psicossociais (SANTOS et al, 2014). Para melhor atendimento desta parcela da população, os Serviços de Atendimento Especializado (SAE) foram criados por iniciativas político-governamentais, como os apresentados neste estudo, constituindo uma importante rede de apoio que podem servir de base para várias ações visando incentivar esta população na melhoria da sua QV.

Estratégias que promovam a melhoria da vigilância epidemiológica e a disseminação da informação poderão contribuir para a gestão das ações de HIV/aids e mudança nos indicadores de saúde para a população em geral (MARTINS et al, 2014).

Costa et al (2015) em seu estudo, caracterizaram o SAE como essencial e com ações positivas, haja vista elementos funcionais, estruturais, como a disponibilidade de recursos humanos e materiais, como exames e a distribuição constante da TARV. Neste espaço, destacaram-se os conteúdos representacionais sobre a relação estabelecida com os profissionais de saúde, considerada majoritariamente necessária e com implicações ao seguimento terapêutico referente ao agravo em questão, bem como à QV.

Com o surgimento da TARV podemos perceber que de forma geral os pacientes com HIV aumentaram sua sobrevida, mantendo-se saudáveis por mais tempo, o que nos remete a um crescimento do período assintomático da doença (GUIMARÃES et al, 2017), o que trouxe reflexos na qualidade de vida, por ressignificar o viver com HIV.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta dissertação, foi possível identificar variados conteúdos e dimensões que compõem as RS da QV para as pessoas que vivem com HIV, no município do Rio de Janeiro. Foram detectados desafios ligados a dimensões cognitivas da representação social da QV, relacionados, por exemplo, à alta demanda por cuidados pelo paciente, tendo em vista a cronicidade do HIV/aids ao longo dos anos.

Foi utilizada a abordagem estrutural das RS, que se mostrou pertinente para a apreensão da rede de significados estruturada sobre a QV de pessoas que vivem com HIV/aids. No que se refere aos dois primeiros objetivos do estudo, relativos às RS da QV, constatou-se que a RS da QV para as pessoas vivendo com HIV/aids foi construída tendo como possíveis elementos centrais boa alimentação, saúde cuidados de saúde, que expressam uma percepção em relação ao que é importante para a QV; e boa, constituindo uma atitude positiva frente à QV, demonstrando uma dimensão avaliativa, resultado das características sociais e clínicas do grupo. Quanto aos conteúdos representacionais observados nos grupos dos três SAE, identificou-se a referência a um viver bem, que comporta o trabalho, a boa alimentação, a saúde, as medicações e o lazer, não sendo observados relatos de sinais ou sintomas que interferem nas atividades cotidianas habituais.

Os participantes deste estudo em sua maioria expressaram a relação da QV com o HIV/aids como boa, evidenciada no possível núcleo central da RS, sob a ótica da mudança de hábitos e atividades diárias após o diagnóstico, na intenção de proporcionarem a si mesmo bem-estar físico, embora o aspecto emocional também não tenha sido descartado. Tal posicionamento sugere uma característica resultante da ressignificação do processo de adoecimento, manifestando-se em sentir-se bem, mesmo perante a doença, podendo ser traduzida numa sensação de crescimento pessoal e aprimoramento emocional.

Observou-se, porém, que nem todos os pacientes entrevistados fazem o tratamento com ARV e avaliam sua QV como boa. Identificou-se que, um subgrupo de pessoas vivendo com HIV, tratado no SAE de Copacabana e, mais expressivo, no da Tijuca possuem uma percepção ruim sobre sua saúde, nos levando a pensar o quanto isso pode influenciar na redução da sobrevida e alteração na QV.

Assim, podemos perceber a necessidade de acompanhamento dos aspectos psicossociais, tais como as variáveis analisadas no presente estudo, visando

contribuir continuamente a estruturação dos serviços que acompanham pacientes que vivem com HIV/aids.

Portanto, torna-se fundamental que o profissional de enfermagem dos centros especializados que atendam pessoas que vivem com HIV tenham a compreensão sobre os modos de pensar e agir no cuidado dessa população, realizando intervenções de saúde no seu cotidiano que as ajudem vivenciar de forma positiva sua QV.

Quanto ao terceiro objetivo do estudo, de discutir as diferenças e semelhanças das RS da QV entre os grupos de SAE, observou-se que ambas estão pautadas na adoção de cuidados de saúde relacionados à alimentação, ao uso contínuo de medicamentos, aos cuidados preventivos, prática de atividade física e lazer, visando o bem-estar. Nesse sentido, a dimensão representacional comum às estruturas das três RS foi cuidados de saúde.

Neste contexto, a educação em saúde é uma atividade que propicia a reflexão dos profissionais enfermeiros acerca do melhor cuidado a ser realizado com o cliente, de acordo com as suas necessidades de saúde, a partir de suas crenças, seus valores e seu contexto sociocultural. Além disso, a prática da educação em saúde favorece o vínculo entre profissional e cliente, contribuindo para o diálogo e para o estabelecimento de um espaço de trocas (DOMINGUES, 2018).

A principal limitação deste estudo está na abrangência de se estudar apenas uma microrregião do município do Rio de Janeiro. Verifica-se também como limitação não se promover a confirmação da centralidade no âmbito desta representação social. Assim sendo, faz-se necessário estender o estudo de centralidade para confirmação dos possíveis elementos do núcleo central, incluindo outras áreas do município ou mesmo no Rio de Janeiro. Além disso, estudos que analisem as relações estabelecidas entre pacientes e enfermeiros são relevantes para o tratamento e para melhoria da QV das pessoas que vivem com HIV/aids.

Portanto, a partir da análise das RS de pessoas vivendo com HIV, avalia-se que será possível maior reflexão sobre o que pode ser aperfeiçoado nos cuidados prestados pelo enfermeiro e outros profissionais de saúde, visando mudança na assistência prestada a esta população, estabelecendo vínculo e incentivando o diálogo entre pacientes e profissionais, a partir dos hábitos e condutas dos usuários dos serviços.

REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C.. **L'organisation interne des représentations sociales: système central et système périphérique.** In: GUIMELLI, C. (Ed.). Structures et transformations des représentations sociales. Paris: Delachaux et Niestlé, 1994.

ABRIC, J. C. **Méthodologie de recueil des représentations sociales.** In: _____ (Ed.). Pratiques sociales et représentations. Paris: Presses Universitaires de France, 1994a.

ABRIC, J. C. **De l'importance de représentations sociales dans le problèmes de l'exclusion sociale.** In: _____. (Ed.). Exclusion sociale, insertion et prévention. Saint Agne: Editions Erès, 1996. p. 11-18.

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

ABRIC, J. C. **Abordagem estrutural das representações sociais: desenvolvimentos recentes.** In: CAMPOS, P. H. F.; LOUREIRO, M. C. S. (Org.). Representações sociais e práticas educativas. Goiânia: Ed. da UCG, 2003.

ALMEIDA, M. A. B. de; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa.** São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP, 2012. 142p.

ANTUNES, L.; CAMARGO, B. V.; BOUSFIELD, A. B. S.. Representações sociais e estereótipos sobre aids e pessoas que vivem com HIV/Aids. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, 16 (3), 43-57. São Paulo, SP, set.-dez. 2014.

ASSIS, M. M. A.; QUEIROZ, C. M. B.; SÁ, E. N. C. Qualidade de vida e políticas públicas no município de Feira de Santana. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 411-421, 2004.

Disponível:http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232004000200017&lng=pt. Acesso em: 11 nov. 2018.

BAGGIO, M. A.; CALLEGARO, G. D.; ERDMANN, A. L. Compreendendo as dimensões de cuidado em uma unidade de emergência hospitalar. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2009 maio-jun; 62 (3): 381-6.

BANCHS, M. A. (1998). **Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales.** Universidad Central de Venezuela.

BARBARÁ, A.; SACHETTI, V.A.R.; CREPALDI, M.A.. Contribuições das representações sociais ao estudo da aids. **Interação Psicol.** 2005;9(2):331-9.

BASTOS, F.I.; SZWARCOWAL, D.C.L.. Aids e pauperização: Principais conceitos e evidências empíricas. **Cad Saúde Pública.** 2000;16(1):65-76.

BELLINI, J. M. et al. Qualidade de vida de mulheres portadoras do HIV. **Acta paul. enferm.** São Paulo, v. 28, n. 4, p. 350-354, Aug. 2015.

Disponível:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000400010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 06 set. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids. **Manual de Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis**. 3. ed. Brasília, DF, 1999. 142 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. **Manual clínico de alimentação e nutrição na assistência a adultos infectados pelo HIV**. Brasília, DF, 2006b

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**.

Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília, 2013 (atualizado em 2015).

Disponível em:

<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55308/protocolofina>
I. Acesso em: 22 out. 2018

BRASIL. Ministério de Saúde. **Boletim Epidemiológico - AIDS e DST**. Ano V - nº 1 - 27ª a 53ª - semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2015. Ano V - nº 1 - 01ª a 26ª - semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2016. Brasília, 2016. 64 p. Disponível:http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2016/59291/boletim_2016_1_pdf_16375.pdf . Acesso em: 25 jun. de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais**. Boletim Epidemiológico AIDS – DST: Ano IV - nº 1 - da 27ª à 53ª semana epidemiológica - julho a dezembro de 2014, Ano IV - nº 1 - da 01ª à 26ª semana epidemiológica - janeiro a junho de 2015. Brasília, Ministério da Saúde: 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Serviços de Atendimento Especializado em HIV/Aids**. Brasília, DF, 2015b.

Disponível:http://www.aids.gov.br/tipo_endereco/servico-de-assistencia-especializada-em-hiv-aids. Acesso em: 05 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**: Ano V - nº 1 - 27ª a 53ª - semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2015, Ano V - nº 1 - 01ª a 26ª - semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2016. Brasília: Ministério da Saúde, 2016a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Indicadores e dados básicos do HIV/Aids dos municípios brasileiros**. – Brasília, Ministério da Saúde. 2016b.

Disponível:<http://svs.aids.gov.br/aids/>>. Acesso em 24 jun. 2017

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico Aids e IST: Ano V - nº 1 - 27ª a 53ª - semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2016 Ano V - nº 1 - 01ª a 26ª - semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2017.** Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

CABRAL, J. R.; CABRAL, L. R.; ANGELIM, R. C. M.; BORBA, A. K. O. T.; VASCONCELOS, E. M. R.; RAMOS, V.P. - **Tecnologia educativa para promoção da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV** - Educational technology for promoting quality of life of people living with HIV - REME rev. min. enferm; 20; 2016 apud FIGUEIREDO, L.A.; LOPES, L.M.; MAGNABOSCO, G.T.; ANDRADE, R.L.P.; FARIA, M.F.; GOULART, V.C.; et al. **Oferta de ações e serviços de saúde para o manejo do HIV/aids, sob a perspectiva dos usuários.** Rev Esc Enferm USP. 2014; 48(6):1026-34.
Disponível:http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S008062342014000601026&script=sci_arttext&lng=pt

CALVETTI, P. Ü.; GIOVELLI, G. R. M.; ROSA, C. T.; GAUER, G. J. C.; MORAES, J. F. - Qualidade de vida em mulheres portadoras de HIV/Aids - **Aletheia**;(38/39): 25-38, dez. 2012.

CANAVARRO, M. C. et al. Quality of life assessment in HIV-infection: validation of the European Portuguese version of WHOQOL-HIV. **AIDS care**, v. 23, n. 2, p. 187-194, 2011.

CARRADORE, V. M.; RIBEIRO, P. R. M. **Relação de gênero, sexualidade e aids: apontamentos para reflexão.** Linhas, Florianópolis, v. 7, n. 1, 2006.
Disponível:<http://www.periodicos.udesc.br/index.php/linhas/article/view/1325>.
Acesso em: 06 ago. 2018.

CASTANHA, A. R. **A qualidade de vida no contexto da soropositividade para o HIV: um estudo das representações sociais.** Dissertação de mestrado não-publicada, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2005.
Disponível:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000094&pid=S0103-166X200700010000300005&lng=en. Acesso em 22 nov. 2018

CASTANHA, A. R.; COUTINHO, M. P. L.; SALDANHA, A. A. W.; RIBEIRO, C. G. Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. **Psico** (Porto Alegre) 2006; 37:47-56.

CATUNDA, C.; SEIDL, E. M. F.; LEMÉTAYER, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids: efeitos da percepção da doença e de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa.** Brasília (DF), 2016; v. 32, nº esp., p. 1-7.
Disponível:<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v32nspe/1806-3446-ptp-32-spe-e32ne218.pdf>. Acesso em: 10 set. 2017.

COSTA, C. P. M. **O passado no presente: estudo das memórias e representações sociais de profissionais de saúde no contexto da epidemia do HIV/Aids**. 2013. 154f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

COSTA, T. L. D. Representações sociais do HIV/Aids e da qualidade de vida: um estudo entre pessoas que vivem com o agravo em contexto de interiorização [tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2012 apud HIPOLITO, R. L.; OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T.; COSTA, T. L. Representações sociais da qualidade de vida no HIV/AIDS: o papel do tempo de diagnóstico. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2014 nov/dez; 22 (6):753-9.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C. Qualidade de vida de pessoas com vírus da imunodeficiência humana e a interiorização: avaliação multidimensional. **Revista Enfermagem da UFPE**. Recife, v. 7, nº 10, p. 5866-75, 2013. Disponível:<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/12211/14796>. Acesso em: 12 set. 2017.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A. O setor da saúde nas representações sociais do HIV/aids e qualidade de vida de pessoas soropositivas. **Esc Anna Nery**, 2015; 19(3):475-483. Acesso em: 25 set. de 2017.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A.; GOMES, A. M. T. Análise estrutural das representações sociais da terapia antirretroviral entre pessoas que vivem com HIV/AIDS: possibilidades de convivência, normatividade e ressignificação. **Psicol Saber Soc**, 2013; 2:104-14.

COUTINHO, M. F. C.; O'DWYER, G.; FROSSARD, V. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 116, p. 148-161, jan-mar, 2018.

DANTAS, M. S.; ABRÃO, F. M. S.; FREITAS, C. M. S. M.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais do HIV/Aids por profissionais de saúde em serviços de referência. **Rev Gaúcha Enferm**. 2014 dez;35(4):94-100.

DOMINGUES, J. P. **Representações sociais da qualidade de vida e do cuidado de saúde de pessoas que vivem com HIV/aids no município do Rio de Janeiro**. 2017. 171 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

DOMINGUES, J. P., OLIVEIRA, D. C., MARQUES, S. C. Representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Texto Contexto Enferm**, 2018; 27(2). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n2/0104-0707-tce-27-02-e1460017.pdf>. Acesso em: 21 dez. 2018

DURKHEIM, E. **Sociologia e filosofia**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1970.

FERNANDES, W. C. **Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres com câncer de colo uterino submetidas à radioterapia**. São Paulo, 2009. 118p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

FERREIRA, M. A. Teoria das Representações Sociais e contribuições para as pesquisas do cuidado em saúde e de enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.20, n.2, p.214-219, 2016.

Disponível: file:///C:/Users/pdomi_000/Downloads/1414-8145-ean-20-02-0214.pdf. Acesso em: 04 out. 2017.

FERREIRA, B. E.; OLIVEIRA, I. M.; PANIAGO, A. M. M. Qualidade de vida de portadores de HIV/Aids atendidos e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 75-84, 2012. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v15n1/07.pdf>. Acesso em: 26 ago. 2018.

FERREIRA, E. S. et al. A relevância do cuidado de si para profissionais de enfermagem. **Ciênc. Cuid. Saúde**, Maringá, Paraná, v. 14, n. 1, p. 978-985, jan./mar. 2015.

Disponível:<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/23360/14206>. Acesso em: 11 nov. 2018.

FIGUEIREDO, L. A.; LOPES, L. M.; MAGNABOSCO, G. T.; ANDRADE, R. L. P.; FARIA, M. F.; GOULART, V. C.; et al. Oferta de ações e serviços de saúde para o manejo do HIV/aids, sob a perspectiva dos usuários. **Rev Esc Enferm USP**. 2014; 48(6):1026-34.

Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S008062342014000601026&script=sci_arttext&lng=pt. Acesso em: 11 nov. 2018.

FLAMENT, C. **L'analyse de similitude: une technique pour les recherches sur les représentations sociales**. In: Doise, W.; Palmonari, A. (Ed.). L'étude des représentations sociales. Paris: Delachaux et Niestlé, 1986. p. 139-156.

FLAMENT, C.. **Aspects périphériques des représentations sociales**. Em. C. Guimelli (Org.) Structures et transformations des représentations sociales. Neuchâtel: Delachaux et Niéstlé. 1994.

FLAMENT, C. **Estrutura e dinâmica das representações sociais**. In: JODELET, D. As representações sociais. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL – 100): características e perspectivas. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232000000100004&script=sci_abstract&lng=pt>. Acesso em: 26 ago. 2018.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44461999000100006>. Acesso em: 26 ago. 2018.

GALVÃO, M. T. ; SOARES, L. L.; PEDROSA, S. C.; FIUZA, M. L.; LEMOS, L. A. Qualidade de vida e adesão à medicação antirretroviral em pessoas com HIV. **Acta Paul Enferm**. 2015; 28 (1): 48-53.

GOMES, A. M.; MARQUES, S. C.; OLIVEIRA, D. C. AIDS e representações sociais: uma análise comparativa entre subgrupos de trabalhadores. **Psicol. Teor. Prat.**, São Paulo, v. 6, n. spe, 2004.

Disponível:http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151636872004000300007. Acesso em: 16 set. 2017.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, 19(3):maio-jun, 2011.

GOMES, A. M. T.; OLIVEIRA, D. C. **O processo de coleta e análise dos conteúdos e da estrutura das representações sociais: desafios e princípios para a enfermagem**. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática. Porto Alegre: Moriá, 2015.

GOUVEIA, R. N. A. **Promoção da saúde materna**. Salvador, BA: Artes Gráficas, 1960 apud MEDICINA TROPICAL. Conceito de saúde segundo a OMS, 2005. Disponível:<http://www.alternativamedicina.com/medicina-tropical/conceito-saude>. Acesso em: 06 ago. 2018.

GUARESCHI, P. **Representações sócias: alguns comentários oportunos**. In: NASCIMENTOSCHULZE, C. M. (Org.). Novas contribuições para a teorização e pesquisa em representação social. Florianópolis: Imprensa Universitária/UFSC, 1996. Disponível: <http://www.infocien.org/Interface/Colets/v01n10a003.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2018.

GUIMARÃES, D. S. O; BEBIANO, R. M. F. L.; ROSÁRIO, D. D. S. A qualidade de vida de pacientes com síndrome lipodistrófica associada ao HIV em um hospital da Amazônia. **Rev. Enfermagem Revista**. Minas Gerais, v. 20, n.2, mai/ago, 2017.

HIPOLITO, R. L. et al. Qualidade de vida de pessoas convivendo com HIV/aids: relação temporal, sociodemográfica e perceptiva da saúde. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. São Paulo, 2017; v. 25 p. e2874. Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt_0104-1169-rlae-25-2874.pdf>. Acesso em: 11 set. 2017.

HIPOLITO, R. L.; OLIVEIRA, D.C; GOMES, A.M.T.; COSTA, T.L. Representações sociais da qualidade de vida no HIV/AIDS: o papel do tempo de diagnóstico. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2014 nov/dez; 22 (6):753-9.

HIPOLITO, R. L. **Qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV- AIDS no município de Rio das Ostras**. 2015. 283 f. Tese (doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

INSTITUTO BRASILEIRA DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE) 2010. Censo demográfico 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE**. ISSN 0104-3145 Censo demogr., Rio de Janeiro, p.1-215, 2010.

Disponível:http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdfAcesso. Acesso em: 26 jun. 2017.

JESUS, G. J.; OLIVEIRA, L. B.; CALIARI, J. S.; QUEIROZ, A. A.; GIR, E.; REIS, R. K. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. **Acta Paul Enferm.** 2017; 30 (3):301-7.

JODELET, D. O Movimento de Retorno ao Sujeito e a Abordagem das Representações Sociais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 679-712, set./dez. 2009.

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

JODELET, D. **Représentations sociales: un domaine em expansion**. In: D. Jodelet (Ed.). Le Représentations sociales. Paris: PUF, 1989, p.31-61. Tradução: Tarso Bonilha Mazzotti. UFRJ, 2013 Faculdade de Educação, dez. 1993. p. 1- 21.

JODELET, D. **Représentations sociales: um domaine em expansion**. In: D. Jodelet (Ed.). Le Représentations sociales. Paris: PUF, 1989, p.31-61 apud SÁ, C. P. Representações sociais: teoria e pesquisa do núcleo central. Temas psicol. vol.4 no.3. Ribeirão Preto, dez. 1996.

Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X1996000300002. Acesso em: 07 nov. 2018

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

LAURELL, A. C. & NORIEGA, M. (1989). Processo de Produção e Saúde: trabalho e desgaste operário. São Paulo: HUCITEC apud CALVETTI, P. Ü.; GIOVELLI, G. R. M.; ROSA, C. T.; GAUER, G. J. C.; MORAES, J. F. - **Qualidade de vida em mulheres portadoras de HIV/Aids** - Quality of life in women living with HIV/Aids - Aletheia;(38/39): 25-38, dez. 2012.

KALICHMAN, A. O. **Vigilância epidemiológica de AIDS**: recuperação histórica de conceitos e práticas. 1993. (Dissertação de Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1993.

KAWAKAME, P, M, G.; MIYDAHIRA, A. M. K.. Qualidade de vida de estudantes de graduação de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, Ribeirão Preto, v. 39,n.2,p.164-72,2005.Disponível em: <<http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/19.pdf>>. Acesso em: 01 Julho 2017.

KIMURA, M.; FERREIRA, K. A. S. L. **Avaliação da qualidade de vida em indivíduos com dor**. In: LEÃO, E. R.; CHAVES, L. D. Dor: 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem. Curitiba: Maio, 2004. p. 60-73.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C., & TAKAYANAGUI, A. M. M. (2007). Qualidade de vida: aspectos conceituais. *Revista Salus-Guarapuava-PR*, 1(1): 13-15 apud MELO, C.F.; SAMPAIO, I.R.; SOUZA, D.L.A.; PINTO, N.S.; **Correlação entre religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida: uma revisão de literatura**. Estud. pesqui. psicol., vol.15, nº2, Rio de Janeiro, jul. 2015.

MACAPAGAL, K. R.; RINGER, J. M.; WOLLER, S. E.; LYSAKER, P. H. Personal narratives, coping, and quality of life in persons living with HIV. **JANAC**. 2012; 23 (4):361-8.

MALISKA, I.C.A.; PADILHA, M.I.; VIEIRA, M.; BASTIANI, J.. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/AIDS. **Rev Gaúcha Enferm**. 2009 mar;30 (1): 85-91.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 7.ed. São Paulo: Atlas, 2016. 297 p.

MARTINS, T. A.; KENDALL, L.R.F.S.K.C.; MOTA, R. M. S.. Cenário Epidemiológico da Infecção pelo HIV e AIDS no Mundo. **Rev Fisioter S Fun.**, 2014 Jan- Jun; 3(1):4-7.

MEDEIROS, B; SILVA, J; SALDANHA, A. A. W. Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/Aids. **Estudos de Psicologia**, 18 (4), outubro-dezembro/2013, 543-550.
Disponível:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2013000400001. Acesso em: 02 jun. 2017.

MEIRELLES, B. H. S. et al. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/AIDS. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 11, n. 3, p. 68-76, jul./set.2010.
Disponível:http://www.revistarene.ufc.br/vol11n3_html_site/a07v11n3.html. Acesso em: 11 nov. 2018.

MELO, C.F.; SAMPAIO, I.R.; SOUZA, D.L.A.; PINTO, N.S.; Correlação entre religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida: uma revisão de literatura. **Estud. pesqui. psicol.**, vol.15, nº2, Rio de Janeiro, jul. 2015

MINAYO, M.C. de S. **O desafio do conhecimento**. 10 ed. São Paulo: HUCITEC, 2007.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. S.; HASTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M.. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência e Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.
Disponível: http://adm.online.unip.br/img_ead_dp/35428.PDF. Acesso em: 01 Julho 2017.

MOLINER, P. Les méthodes de repérage et d'identification du noyau des représentations sociales. Paris: Delachaux et Niestlé, 1994. p. 199-232 apud MOREIRA, A.B. **Representações sociais e práticas de saúde de servidores públicos de uma instituição de ensino superior**. Florianópolis, 2016. 173f. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciência Humanas. Programa de pós-graduação multidisciplinar em saúde.

MOLINER, P.; VIDAL, J.. Stéréotype de la catégorie et noyau de la représentation sociale. **Revue Internationale de Psychologie Sociale**, 1, 2003, p.157-175.

MOREIRA, A.B. **Representações sociais e práticas de saúde de servidores públicos de uma instituição de ensino superior**. Florianópolis, 2016. 173f. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciência Humanas. Programa de pós-graduação multidisciplinar em saúde.

MOREIRA-ALMEIDA, A.; LUCCHETTI, G. (2016). Panorama das pesquisas em ciência, saúde e espiritualidade. **Ciência e Cultura**, 68(1), 54-57.

MOSCOVICI, S. **O fenômeno das representações sociais**. In: Representações sociais: investigações em psicologia social. Editora Vozes: Petrópolis, 2003. p. 29-87.

MOSCOVICI, S. **A psicanálise, sua imagem e seu público**. Petrópolis: Vozes, 2012. 456 p.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2013.

NATIVIDADE, J. C.; CAMARGO, B. V.. **Representações sociais, conhecimento científico e fontes de informação sobre aids**. Paidéia, maio-ago. 2011, Vol. 21, No. 49, 165-174.

OKUNO, M. F. P., GOMES, A. C.; MEAZZINI, L.; JÚNIOR, G. S.; BELASCO J. D.; BELASCO, A. G. S. Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/aids. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, 30(7):1551-1559, jul, 2014. Disponível:<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00095613>. Acesso em: 10 jul. 2017.

OLIVEIRA, D.C. **A enfermagem e as necessidades humanas básicas: o saber/fazer a partir das representações sociais**. 2001. 225 f. Tese (Professor Titular) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

OLIVEIRA, D. C. et al. **Análise das evocações livres: uma técnica de análise estrutural das representações sociais**. In: MOREIRA, A. S. P. et al. Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais. João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, 2005. p. 573-603.

OLIVEIRA, D.C. Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, 21: jan.-fev. 2013. Disponível:http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_34.pdf. Acesso em: 07 nov 2018.

OLIVEIRA FILHO, J. et al. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Rev. Baiana Enferm.**, Salvador, v. 28, n. 1, p. 61-68, jan./abr. 2014. Disponível:<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/download/9088/8707>. Acesso em: 05 ago 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Instrumento Whoqol-Hiv. **Manual do usuário. Saúde mental: pesquisa e evidência** departamento de saúde mental e dependência química organização mundial da saúde. Genebra, 2002.

Disponível:http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol_hiv_01.pdf. Acesso em: 8 ago. 2016.

PAIVA, V. et al. **Uso de preservativos: Pesquisa Nacional MS /IBOPE, Brasil, 2003.** Disponível:http://nepaids.vitis.uspnet.usp.br/wp-content/uploads/2010/04/artigo_preservativo.pdf>. Acesso em: 06 ago. 2018.

PASCHOAL, E. P. et al. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/Aids. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, 18(1) Jan-Mar 2014;18(1):32-40.

Disponível:<http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140005>. Acesso em: 25 jun. 2017.

PECORA, A. R. . **Memórias e representações sociais de Cuiabá e da sua juventude, por três gerações, na segunda metade do século XX.** 2007. 218 f. Tese (doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Psicologia.

PECORA, A. R. P.; SÁ, C. P. Memórias e representações sociais da cidade de Cuiabá ao longo de três gerações. **Psicologia: Reflexão e Crítica.** 2008, v. 21, n.2, p.319-325.

PIMENTEL, F. L.. **Qualidade de vida em oncologia.** Coimbra: Almedina, 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação:** relatório mundial / Organização Mundial de Saúde. Brasília, 2003.

REIS, R. K. et al. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/aids. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 565-75, jul./set. 2011.

Disponível:<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n3/19.pdf>. Acesso em: 26 ago. 2018.

SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: M.J. SPINK, M. J. (Org). **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social.** São Paulo: Brasiliense, 1ª edição, 1993.

SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (Org). **O conhecimento do cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social.** São Paulo: Brasiliense, 2ª edição, 1995, p.19-45.

SÁ, C. P. **Núcleo Central das Representações Sociais.** Petrópolis: Vozes, 1996.

SÁ, C. P. Representações sociais: teoria e pesquisa do núcleo central. **Temas psicol.** vol.4 no.3. Ribeirão Preto, dez. 1996.

Disponível:http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X1996000300002. Aceso em: 07 nov. 2018.

SÁ, C. P.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da saúde e doença e implicações para o cuidar em enfermagem: uma análise estrutural. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 54, n.4, p. 608-622, 2001

SÁ, C. P. **Núcleo Central das Representações Sociais**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

SÁ, C. P. **As representações sociais na história recente e na atualidade da psicologia social**. In: JACÓ-VILELA, A. M.; FERREIRA, A. A. L.; PORTUGAL, F. T. (Orgs.). História da psicologia: rumos e percursos. Rio de Janeiro: Nau, 2007. p. 587-606.

SÁ, C. P. **Estudos de psicologia social: história, comportamento, representações e memória**. Rio de Janeiro: Eduerj, 2015.

SAMPAIO, L. A. **Avaliação da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS no município do Rio de Janeiro**. 146 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, M. D. P. B. **Metodologia de Pesquisa**. 5.ed. Porto Alegre: Penso, 2013. 624 p.

SANTOS, E. I.; GOMES, A. M. T.; OLIVEIRA, D. C.; MARQUES, S. C.; BERNARDES, M. M. R. Desafios e enfrentamentos no cuidar por enfermeiros: estudo de representações sociais. **Online brazilian journal of nursing**, 2014 Jun; 13 (2): 207-18.

Disponível: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4365>. Acesso em 21 dez 2018.

SANTOS, M. F. S. Representação social e a relação indivíduo-sociedade. **Temas Psicol.**, São Paulo, v. 2, n. 3, p. 133-142, 1994.

Disponível:http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413389X1994000300013. Acesso em: 26 ago. 2018.

SCHWARTZMANN, L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. **Ciencia y Enfermería**, Concepción, Chile, v. 9, n. 2, p. 9-21, 2003. Disponível:http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002. Acesso em: 26 ago. 2018.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C.. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, Apr. 2004.

Disponível:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004002. Acesso em: 01 Julho 2017.

SERRA, A.; SARDINHA, A. H. L.; PEREIRA, A. N. S.; LIMA, S. C. V. S. Percepção de vida dos idosos portadores do HIV/AIDS atendidos em centro de referência estadual. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 97, p. 294-304, abr./jun. 2013. Disponível:<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v37n97/v37n97a11.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2018

SILVA, A.M.T.B.; CONSTANTINO, G.D.; PREAMOR, V.B. **Temas psicol.** Vol.19, n.1. Ribeirão Preto, jun. 2011.

SILVA, A. C. O.; REIS, R. K.; NOGUEIRA, J. A.; GIR, E. - Qualidade de vida, características clínicas e adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Rev Lat Am Enfermagem**, 22 (6): 994-1000, 2014 Nov-Dez.

SOUTO, B. G. A. O HIV, seu portador e o tratamento antirretroviral: implicações existenciais. São Carlos: EdUFSCar; 2008.

THE WHOQOL GROUP. **The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument** (The WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. Quality of life assessment: international perspectives. Heigelberg: Springer Verlag; 1994. p. 41-60.

TOMASCHEWSKI-BARLEM, J. G. et al. Produção científica da enfermagem acerca do cuidado de si: uma revisão integrativa. **R. Pesq.: Cuid. Fundam. Online**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 4629-4635, jul./set. 2016. Disponível: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3560/pdf_1>. Acesso em: 10 dez. 2018.

UNAIDS. **Relatório global do UNAIDS sobre prevenção destaca avanços e desafios da resposta à AIDS no Brasil**. 14 de Julho de 2016. Disponível: <http://unaid.org.br/2016/07/3883/>. Acesso em: 25 jun. de 2017.

VALA, J. Representações sociais e psicologia social do conhecimento quotidiano. In J. Vala & M. B. Monteiro (Orgs.). **Psicologia social**, 2006, 7a ed., p. 457-502. Lisboa: Calouste Gulbenkian.

VERGÈS, P. **Approche du noyau central: propriétés quantitatives et structurales**. In: GUIMELLI, C. (Ed.). Structures et transformations des représentations sociales. Neuchâtel: Delachaux et Niestlé, 1994. p. 233-254.

WACHELKE, J.; WOLTER, R. Critérios de construção e relato da análise prototípica para representações sociais. **Psicol. Teor. Prat.**, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 521-526, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v27n4/17.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **The World Health Organization quality of life assessment - WHOQOL: position paper from the World Health Organization**. Soc Sci Med, 1995, v.41, p. 1403-1410.

ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

Pesquisador: Denize Cristina de Oliveira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 47411315.7.3001.5279

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Conselho Nacional de Desenvolvimento e Tecnologia

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.441.788

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem quanti-qualitativa, com base na teoria de representações sociais, tal qual descrita por S. Moscovici (2003), utilizando a abordagem estrutural, conforme apontada por Abric (1976, 1994, 2003), Sá (1998, 1996, 2002) e Oliveira (2001) e a abordagem processual, segundo Jodelet (2001, 2005) e Bancho (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 (Apostólidis, 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, 15, Sobrelaje

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepema@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Projeto: 1.441.788

cálculo amostral com estratificação por serviço para definição do conjunto de sujeitos que serão estudados, sendo incluídos os participantes que atenderem aos critérios de inclusão. A amostra geral do município será de 120 sujeitos, 20 de cada serviço responderão às evocações livres, dos quais 5 integrarão as entrevistas. A análise dos dados quantitativos se dará por meio de estatística descritiva e inferencial, com o auxílio do software SPSS 20.0. A análise estrutural pelas evocações será realizada por meio da técnica do quadro de quatro casas, com a comparação estatística entre os corpora dos dois objetos sociais em tela, ambos os casos com o apoio do software EVOC-2005. Será realizado, também, procedimento de análise de similitude para os mesmos corpora. A análise das entrevistas será do tipo conteúdo lexical informatizada, com o auxílio do software ALCESTE 4.10.

Objetivo da Pesquisa:

As hipóteses subjacentes à pesquisa são: a qualidade de vida entre pessoas com HIV/AIDS é modulada pelas representações sociais do agravo, sobretudo, no que concerne à sua faceta de estigmatização, esta interação pode ocorrer em uma via dupla, contribuindo para ressignificações do HIV/AIDS e para as práticas sociais permitindo a melhoria da qualidade de vida.

Objetivo geral é o de analisar a qualidade de vida, suas construções simbólicas e relações com a perspectiva temporal entre pessoas que vivem com HIV/AIDS, atendidas em SAE's localizados no município do Rio de Janeiro.

Os objetivos específicos desta proposta são: Avaliar as variáveis preditoras da percepção de qualidade de vida. Avaliar as variáveis preditoras da perspectiva temporal. Descrever as características sócio-demográficas e clínicas. Comparar as variáveis preditoras da perspectiva temporal com aquelas da qualidade de vida. Identificar os conteúdos e as estruturas das representações sociais da qualidade de vida e da aids entre pessoas com HIV/AIDS. Comparar os perfis representacionais da qualidade de vida e da aids entre pessoas com HIV/AIDS. Comparar os perfis de qualidade de vida aferidos no instrumento WHOQOL-HIV-Bref e as representações sociais entre pessoas com HIV/AIDS. Comparar os perfis de qualidade de vida aferidos no instrumento WHOQOL-HIV-Bref e as posições individuais da temporalidade da aids. Discutir as aproximações entre as tomadas de posição individuais sobre a qualidade de vida e as representações sociais caracterizadas. Discutir as ações de promoção da qualidade de vida dirigidas a esse grupo populacional.

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobrelaje

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepama@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 1.441.758

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Critério de Inclusão:

Estar no SAE no momento da coleta de dados aguardando consulta, informações ou exames, durante o período de coleta de dados; ter idade maior ou igual a 18 anos; ter sorologia positiva para HIV; estar em condições mentais que viabilizem a participação no estudo.

Riscos: Possíveis desconfortos que possam surgir de ordem psicológica durante a entrevista.

Benefícios: Desenvolvimento e proposição de tecnologias leves, especialmente relacionais e educativas, que subsidiem gerentes e profissionais para o desenvolvimento de suas atividades junto aos usuários dos SAE's.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e necessária para o cuidado do paciente com doença crônica e para o cuidado do paciente soropositivo. Projeto bem escrito e detalhado. Está pronto para ser aprovado, faltando ainda resolver a pendência abaixo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

É necessária uma carta de anuência da SAEs informando que estão cientes do projeto e que autorizam a presença da equipe no local, não havendo comprometimento do funcionamento normal do serviço para que seja autorizada a pesquisa.

Há um documento padrão para este tipo de procedimento na página do CEP. Basta fazer o download e adaptar ao seu projeto. Com a assinatura dos coordenadores responsáveis pelas SAEs, basta digitalizar os documentos e anexar à plataforma.

Recomendações:

É necessária uma carta de anuência da SAEs informando que estão cientes do projeto e que autorizam a presença da equipe no local, não havendo comprometimento do funcionamento normal do serviço para que seja autorizada a pesquisa.

Conforme contato por email com a pesquisadora principal, recebi os anexos que faltavam, estando todos corretos. Assim, autorizo a pesquisa.

Há um documento padrão para este tipo de procedimento na página do CEP. Basta fazer o download e adaptar ao seu projeto. Com a assinatura dos coordenadores responsáveis pelas SAEs,

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 115, Sobrelaje

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1488

E-mail: cepama@rio.rj.gov.br

**SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ**



Continuação do Parecer: 1.441.788

basta digitalizar os documentos e anexar à plataforma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

É necessária uma carta de anuência da SAEs informando que estão cientes do projeto e que autorizam a presença da equipe no local, não havendo comprometimento do funcionamento normal do serviço para que seja autorizada a pesquisa.

Conforme contato por email com a pesquisadora principal, recebi os anexos que faltavam, estando todos corretos. Assim, autorizo a pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

É necessária uma carta de anuência da SAEs informando que estão cientes do projeto e que autorizam a presença da equipe no local, não havendo comprometimento do funcionamento normal do serviço para que seja autorizada a pesquisa.

Conforme contato por email com a pesquisadora principal, recebi os anexos que faltavam, estando todos corretos. Assim, autorizo a pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_577643_E1.pdf	27/08/2015 16:15:09		Acelto
Orçamento	Orçamento.pdf	27/08/2015 16:14:24	Denize Cristina de Oliveira	Acelto
Declaração do Patrocinador	Financiamento.pdf	27/08/2015 16:14:02	Denize Cristina de Oliveira	Acelto
Cronograma	Cronograma.pdf	27/08/2015 16:12:55	Denize Cristina de Oliveira	Acelto
Outros	Sergio.pdf	27/08/2015 16:06:56	Denize Cristina de Oliveira	Acelto
Outros	Hellen.pdf	27/08/2015 16:06:09	Denize Cristina de Oliveira	Acelto
Outros	Denize.pdf	27/08/2015 16:01:45	Denize Cristina de Oliveira	Acelto
Folha de Rosto	Folha de Rosto.pdf	20/05/2015 19:47:19		Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO QUALIDADE DE VIDA RJ PLATAFORMA BRASIL MAIO 2015Final.pdf	14/05/2015 22:10:19		Acelto

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 15, Sobrelaje

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2015-1488

E-mail: cepama@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 1-441.788

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA.docx	14/05/2015 22:08:09		Aceito
Outros	Autorizações.pdf	14/05/2015 22:07:45		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 08 de Março de 2016

Assinado por:
Salecia Felipe de Oliveira
(Coordenador)

ANEXO B - 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 C - Questionário sociodemográfico e clínico

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

22. Você se considera doente atualmente?

- 1.() Sim 2.() Não

Nome _____ do entrevistador: _____

Data da aplicação: ____/____/2016

ANEXO D - Formulário de evocação livre de palavras

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 E - Dicionário de variáveis Evoc pesquisa Qualidade Vida Estado Rio de Janeiro

LOCALIZAÇÃO	VARIÁVEL/QUESTÃO	CATEGORIAS FINAIS
COLUNA 1	Nº DO INSTRUMENTO	1001 – 1108 = Macaé 0001 – 0180 = Rio de Janeiro 2001 ... = Niteroi
COLUNA 2	ESCOLARIDADE	1-não estudou/ fundamental incompleto+fundamental completo+médio incompleto 2-médio completo+superior incompleto ou completo
COLUNA 3	ESTADO CIVIL	1 solteiro(solteiro/separado/divorciado/viúvo) 2-casado+companheiro fixo 3-outro
COLUNA 4	RELIGIÃO	1-católico 2-não católico
COLUNA 5	USO DE TARV	1-sim 2-não
COLUNA 6	CIDADE	1-Rio de Janeiro 2-Macaé 3-Niterói
COLUNA 7	EVOLUÇÃO	1-sintom. 2-assintom.
COLUNA 8	SEXO	1-masculino 2-feminino
COLUNA 9	ALTERACOES TARV	1-sim 2-não 9-não se aplica (não usa TARV)
COLUNA 10	ORIENT. SEXUAL	1-hetero 2-homo 3-bi
COLUNA 11	PRESERVATIVO	1-sempre 2-às vezes 3-nunca
COLUNA 12	IDADE	1-Até 40 anos 2-41 anos e mais
COLUNA 13	SALÁRIO	1- até 1 salário (867,00) 2 – de 1 a 2 salários (868,00 a 1.734,00) 3 – 2 salários e mais (acima de 1.735,00)
COLUNA 14	TEMPO DE DIAGNÓSTICO	1-1ano a 9 anos e 11 meses 2- 10 anos a > 18 anos

ANEXO F - Dicionário de padronização das evocações

PADRONIZAÇÃO EVOCAÇÃO – QUALIDADE DE VIDA

RIO DE JANEIRO + MACAÉ + NITEROI

JUNHO_17

aceitação	aceitação-da-doença; aceitar-doença; aceitar-a-doença; autoaceitação; ter-consciência-da-doença; consciência-da-doença , não-ter-medo-de-contar-a-verdade; ser-sincero-consigo; não-se-esconder-do-problema, não-mentir ; não-esconder-a-doença ; mudança ; conformar-se ; aceitação ; aceitar ; honestidade ; verdadeiro ; sinceridade
adaptação	mudança-de-valores; mudança-de-comportamento; mudança-de-vida; adaptação; terrível-no-início; saber-viver; evitar noitadas; evitar-embalos-de-fim-de-semana; não-perder-noites-em-baladas; reeducação ; afastamento-das-atividades ; afastar-de-pessoas-erradas ; paciência
acessibilidade	acessibilidade
adoecimento	pessoa-vulnerável; mal-estar; imunidade-mais-fracas; risco-de-pegar-doenças; perda-memória ; recair ; sem-prazer-sexual
alegria	felicidade (2); ser-feliz; bom-humor; alegria; alegre ; alto-astral ; humor ; sorrir ; contente ; feliz ; feliz-com-vida ; fragilidade
amizade	amigos (3); andar-entre-amigos; companheirismo; manter-amizade; amizades; participar-da-roda-com-amigos; amizade (3); aceitação-dos-amigos ; amigável ; amigo ; amizade
atendimento-saúde	abrir-mais-cedo-serviço-de-saúde; atendimento-na-saúde-pública ; bom-atendimento-na-saúde ; serviço-de-saúde ; sistema-de-saúde-melhorou ; assistência-da-saúde ; atendimento-condigno ; dst-melhorasse-mais ; qualidade-dos-serviços-de-saúde ; plano-de-saúde ; atendimento-no-setor-saúde ; serviço-saúde ; acesso-a-saúde ; conseguir-ser-consultada ; posto-de-saúde ; bom-serviço ; controle-da-doença ; mais-médico ; mais-remédio ; melhor-atendimento
atividade-física	exercício-físico (3); fazer-esportes; prática-de-esporte ; exercício ; fazer-atividades-físicas ; Atividade-física (2) – exercício (7) – exercícios (3) – fazer exercícios (2) – exercitar – caminhada – natação – fazer caminhada – jogar bola – fazer musculação – malhar – bicicleta , exercício físico (9), esporte (3) – esportes (2) – praticar-esporte – prática de esporte , fazer-esporte – caminhada-longa-até-equilíbrio – jogar-bola-também-é-bom ; atividades-físicas ; exercícios-físicos ; futebol ; caminhar ; jogo-volei ; caminhar ; correr
autoestima	aprender-amar-a-vida; Amor-próprio , amor-a-si-próprio , autoestima ; gostar-mais-de-si ; vaidade
vaidade	vaidade

direitos-sociais	ajuda-do-governo; auxílio-do-governo; melhor-assistência-do-governo; seguro-social; ajuda-de-custo-do-governo; serviço-social, auxílio-do-governo ; direitos-mais-implementados; direitos; direitos-iguais-a-todos; legislação-brasileira-a-favor; saneamento-básico
boa-alimentação	alimentar-bem (5); boa-alimentação (8); comer-bem; alimentação-saudável; manter-alimentação-adequada; melhor-alimentação, se-alimentar-bem; alimentação (19), Alimentação (17) — alimentação adequada - cuidar da alimentação – dobro da alimentação – alimentação saudável – comida saudável – frutas – verduras – peixe – frango Se alimentar bem (3) – alimentar bem – alimentar-se bem - comer bem – disciplina alimentar; água; produtos-naturais; comer; comida; dieta; sabor
condições-financeiras	; dinheiro; parte-financeira; ter-dinheiro; aspecto-financeiro ; poder-me-sustentar; pouca-renda; independência-econômica; estabilidade-financeira; não-passar-fome; situação-financeira; melhor-condição-financeira
cuidados-saúde	cuidado-com-saúde; cuidados-com-a-saúde (2); cuidar-bastante-da-saúde; cuidar-da-saúde (4); cuidar-se; saber-se-cuidar; se-cuidar; boa-higiene; cuidar-do-corpo; cuidar-se-mais; se-cuidar (5)- Cuidado (5) — cuidados (3) – cuidar da saúde – me cuido mais – cuidados pessoais – cuidado com carinho – dobro de cuidado - tratar-da-saúde; atento-a-saúde; cuidados-de-saúde; cuidados-com-saúde; se-cuidar-mais; cuidado; higiene; não-descuidar; respeito-ao-corpo; vacinas; cuidado-com-dentes; me-cuidar; não-exagerar
cura	descoberta-de-cura
depressão	remorso; desanimado; humilhado; pessoa-com-a-doença-não-é-nada; pessoas-abatidas; depressão, Desespero ; sempre-preocupado; ansiedade; depressiva
dormir-bem	boa-noite-de-sono; dormir-bem (4); dormir-cedo (2); evitar-excesso; descanso-físico; sono-tranquilo; descanso ; – sono (2) – dormir hora certa – dormir – conseguir dormir - qualidade de sono – dobro de descanso – acordar; acordar-cedo
diagnóstico	dificuldade-em-receber-diagnóstico; como-se-sente-no-diagnóstico; descobrir-a-doença
difícil	tudo-se-torna-mais-difícil; difícil; dificuldade ; não-é-fácil ; deficiências ; dificuldade-com-a-descoberta ; dificuldades ; dolorosa ; obstáculos ; medo ; péssima ; péssimo ; precário
esperança	sonhar; não-ter-pessimismo; esperança (5); sorte; sonhos
família	apoio-da-família; apoio-dos-familiares-próximos; atenção-familiar; bom-relacionamento-familiar; conflito-familiar cumplicidade-com-família; filhos; acolhimento-da-família; afeto-da-família; ficar-com-família; poder-ter-família; família (10) Família (9) — conviver família – boa relação familiar – proximidade dos familiares, apoio familiar (2) – curtir-os-

	filhos; filha; cuidar-filho; ter-família
força-vontade	determinação; esforçar-para-seguir-em-frente; força-para-viver; não-se-abater-por-nada; seguir-em-frente; não-se-abater; não-se-deixar-abater; força-de-vontade; disponibilidade; disposição; disposto; correr-atrás-do-projeto; garra; procurando-melhorar; vontade; desafiadora; esforçado; melhorar; iniciativa; força; persistência
futuro	incerteza-do-futuro; inseguro; futuro; futuro-apesar-de-tudo; futuro-melhor; alcançar-os-objetivos; estudar; expectativa; perspectiva; possibilidade; poucas possibilidades; estudar; expectativa-de-vida
estado-psicológico	psicológico (2); instabilidade-de-idéias; psicologicamente-difícil; controle-emocional; mente-saudável; ocupar-a-mente; psicológico-bom; influência-do-psicológico; equilíbrio-mental; mente-sã; estabilidade-emocional; crescimento-emocional; paz-interior; paz-de-espírito; pensamentos-positivos; sem-paranóia; cabeça-desencanada; gerenciamento-das-emoções; equilíbrio; estabilidade; tranquilo; psicológico-ótimo; paz
informação	esclarecimento; compreender-melhor-doença; esclarecimento-da-sociedade; educação (2); estudo; – informação detalhada – falta de informação – conhecimento – aprender; aprendizado; boa-educação; conhecimento; falta-ajuda-informativa; falta-conhecimento
lazer	viajar-mais; distrair; divertimento; fazer-o-que-gosta; passear; viajar; diversão; divertir; fazer-lazer – se divertir (2) – diversão – me divertir - viagem (2) – viagens – viajar (2) – praia – farra – curtir – descanso (2) – passeio – leitura – dança – teatro; brincar; conhecer-lugares; dançar; distração; festa; lazer; futebol-tv; ler; música; novela; tempo-livre-para-lazer; sair; sambar
medicações	tomar-medicação-corretamente; medicação-certa; medicamento (5); remédios (2); tomar-medicação-direito; tomar-remédio-certo diminuir-medicações; remédio (2); remédios-para-resto-da-vida; ter-que-tomar-remédio-todos-os-dias; tomar-remédio; tomar-remédios-direito; tratamento-com-medicamento; tratamento-com-remédios, tratamento-com-remédio; Medicação (2) – medicação regular (2) – medicação correta – medicação avançada – sucesso na medicação – medicamento – tomar medicação – tomar medicamentos - tomar-medicamento – tomar-os-medicamentos - Remédio (4) – remédios – remédios são péssimos – remédio de graça, medicação regular (2) – medicamentos – nunca-faltar-medicamento – pegar-remédios – depender-do-remédio – medicamentos; coquetel; medicações
moradia	casa; casa-decente-para-morar; moradia(2) – um local de moradia — casa-bona – casa - local-de-moradia – boa-moradia; ter-boa-casa
morte	pega-doença-e-pensa-que-vai-morrer; morte (4); tempo-de-

	vida
não-beber	bebida; evitar-bebida; não-beber (10); evitar-álcool
vida-controlada	não-é-mais-como-antes; não-pode-fazer-o-que-gostava-antes; não-tem-mais-como-antes; não-é-a-mesma; não-é-normal, não-é-a-mesma , restrições; tem-que-se-privar-de-algumas-coisas, privação , disciplina-com-horários ; saúde-controlada. vida controlada, viver com regras, mais-monitorado; alimentação-controlada; controlado; controle; abdicar; limitada; não-vive-normal; regra; seguir-normas; viver-com-cautela; controle; prudência; regrada; regrado; seletivo
não-usar-droga	não-usar-drogas; não-usar-droga – cocaína — não se drogar – não fumo cigarro - não fumar - não-drogas ; evitar-fumo; sem-drogas
Enfrentamento	Luta; não-ter-medo-palavra-aids
doença-crônica	doença-crônica; suportável-fisicamente; longevidade; não-é-tão-ruim; convivência-com-a-doença, pode-viver-com-a-doença
preconceito	não-ter-preconceito (4); menos-preconceito; rebaixado-pela-sociedade; acabar-preconceito; discriminação; preconceito (20), afastamento (2); pessoas-rejeitam; pessoas-culpam; rejeição (3); pessoa-vegeta; segregação-de-utensílios; reação-das-pessoas, restrição-em-relações-com-outros; sem-preconceito; não-preconceito; livre-de-preconceito; fofocas; julgamento; rejeição;
ter-companheiro	Companheiro (2); ter-companheiro (2); encontrar-pessoa-carinhosa; ter-relacionamento-amoroso, preocupação-em-ter-parceiro ; relacionamento; namorar; namoro; casamento; parceiro-regular
prevenção	cuidados-devidos-com-preservativos; ter-proteção-com-preservativo; camisinha; se-prevenir-com-camisinha; se-prevenir; proteção-no-sexo; prevenção, não-passar-para-outros; cuidados-com-relações-sexuais; cuidados-quando-se-machucar; medo-de-passar-a-doença, não-transmitir, ter-relação-com-esposa-sem-prejudicá-la; parceira-tomar-o-remédio; preocupação-com-parceira; preocupação-com-parceiro, preocupação-parceiro – falta de prevenção – proteger os outros - – preservativo - sexo seguro – Usar preservativo (2) – não-contaminar-outra-pessoa; evitar-doenças-opportunistas; precaução; preservar; preservação
religiosidade	deus-proteja; fé (2); religião; ter-fé-em-deus; ter-religião; confiar-em-deus; deus Espiritualidade – fé; ter-fé
responsabilidade	disciplina (3); consciência; responsabilidade-com-ações; responsabilidade (3); consciência-do-que-faz; comprometimento
ruim	não-é-boa; mínima; nada-está-bom; não-tem-qualidade-de-vida (2); não-tem-qualidade-de-vida-ideal; péssima; menor-que-para-pessoa-normal; não-tem-qualidade; não-tem-vida-

	boa; reduzida; ruim; insatisfatória ; menos; não-feliz; não-tem; não-tenho-qualidade-de-vida; nenhuma; sem-rotina-normal; zero; regular. Complicada ; degradante; estressante; não-tenho; razoável; queria-ter; estresse
saúde	Saúde (6); boa-saúde; bem-estar ; bem-de-saúde se sentir bem – saúde-controlada; sem-sintomas; sem-vícios.
negação	tentar-esquecer-doença; tente-não-pensar-nesta-doença jamais-falar-do-problema-para-alguém; não-falar-diagnóstico-aos-outros; sigilo (2); esquecer ; esquecer-não-está-doente ; sigilosa
solidariedade	ajuda; amor (3); carinho (2); compreensão (2); reunir-as-pessoas; apoio-da-família-amigos; destilar-amor; respeito; relação-social; interação-com-a-sociedade, pessoas-se-dão-bem ; respeito-ao-próximo; amor-ao-próximo; respeitar-o-próximo; participar-socialmente; amar; amar-as-pessoas; gostar-dos-outros; gratidão; união; amor-no-coração; doçura; ajudar-o-próximo; respeito; solidariedade; ser-solidária
apoio-psicológico	terapia-psicológica ; apoio-psicológico; atendimento-psicológico ; psicologia
apoio	apoio (4)
trabalho	trabalho-normalmente; emprego (3); oportunidade-de-trabalho; trabalhar (4); trabalhar-para-esquecer-problemas; chance; dificuldade-em-conseguir-emprego; não-consegue-emprego; não-ter-oportunidade; trabalho (7); capacitação-profissional ; trabalhar (3) – ter um trabalho – trabalhar sem problemas – ter trabalho – trabalho digno – emprego (2) – trabalhos – trabalhar-muito; bom-emprego; costurar; falta-oportunidade
tratamento	melhora-do-vírus; rotina-de-frequência-mensal-de-consulta; acompanhamento-médico (2); fazer-tratamento (2); intimidade-de-profissional-com-paciente; tem-que-levar-a-sério-tratamento; tratar (2); falar-com-médico; ir-ao-médico; seguir-orientações-médicas; medo-de-não-tratar; tratamento (7) – tratamento não falho – seguir o tratamento – disciplina no tratamento – ir ao médico - acompanhamento - consulta - não falta consulta – disciplina na consulta - Acompanhamento-médico – tratamentos; fazer-exames; acompanhamento-exames; cd; tratamento-adequado; seguir-orientações;
tristeza	triste; fica-triste; sem-alegria; tristeza (2);
vergonha	constrangimento-quando-vem-ao-médico; vergonha; timidez
vida-normal	igual-a-de-todos; cotidiano-normal; normal (2); normalidade; pode-fazer-de-tudo; vida-normal-como-outras-doenças; tentar-viver-normal; vida-normal (8), levar-naturalmente ; – viver normalmente (2) – faço tudo normalmente como fazia antes – vida quase normal – faço-tudo-normalmente - rotina-normal – vida-é-normal; não-sentir-nada. Normalidade; rotineira
viver-bem	aproveitar-a-vida; vida (3); viver-cada-dia; viver-muito; curtir; curtir-a-vida; não-se-privar-da-vida, vida-boia, viver-bem;

	– viver numa boa, viver melhor, aproveitar os momentos, saber viver, vivo bem, estar bem, boa vida, viver bem (5), viver-com-qualidade; viver-intensamente; viver-próximo-ao-mar; bem-com-a-vida; viver; vida; valorizar-vida
boa	maravilhoso; boa (2), Tranquilidade (4); tranquila; bem; bom; coisa-boa; excelente; não-é-complicado; não-é-difícil; não-se-preocupa; ótima; prazerosa; satisfação; satisfatória; estável; importante; prazer; tranquilidade; maravilhosamente-bem
Melhor-agora	Viver-com-qualidade-de-vida; qualidade-de-vida; boa-qualidade-de-vida; melhor-que-antes; melhor-com-hiv; melhor-bastante; vivendo-melhor; saudável; mais-saudável; melhorando
Doença	Doença; doenças
Atenção	Atenção; atenção-a-tudo; muita-atenção
Tipo-atendimento	Atendimento-excelente; bons-médicos; doutoras-maravilhosas; ser-bem-atendido; trocar-médico; bom-atendimento; bom-tratamento
Enfrentamento	Aturar; batalha; cauteloso; conformismo; conviver; saber-lidar; encarar; levar-a-vida; lidar-com-problema; não-esquecer-a-doença; não-fazer-nada-errado; cautelosa
Isolamento	Ausência-de-amigos; discrição; esconder; isolada; segredo; solitária
Necessário	Necessário; essencial; primordial; prioridade.
Otimismo	Fazer-o-melhor; otimista; plenitude; positividade; sempre-viver; ser-otimista; motivadora
Superação	Superar; amadurecimento; superação

Vermelho = corpus RJ

Preto = corpus Macaé

Verde = Niteroi

Azul destaque = mudança padronização Macaé

Palavras inseridas durante a padronização do corpus