



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Vanessa Bittencourt Ribeiro

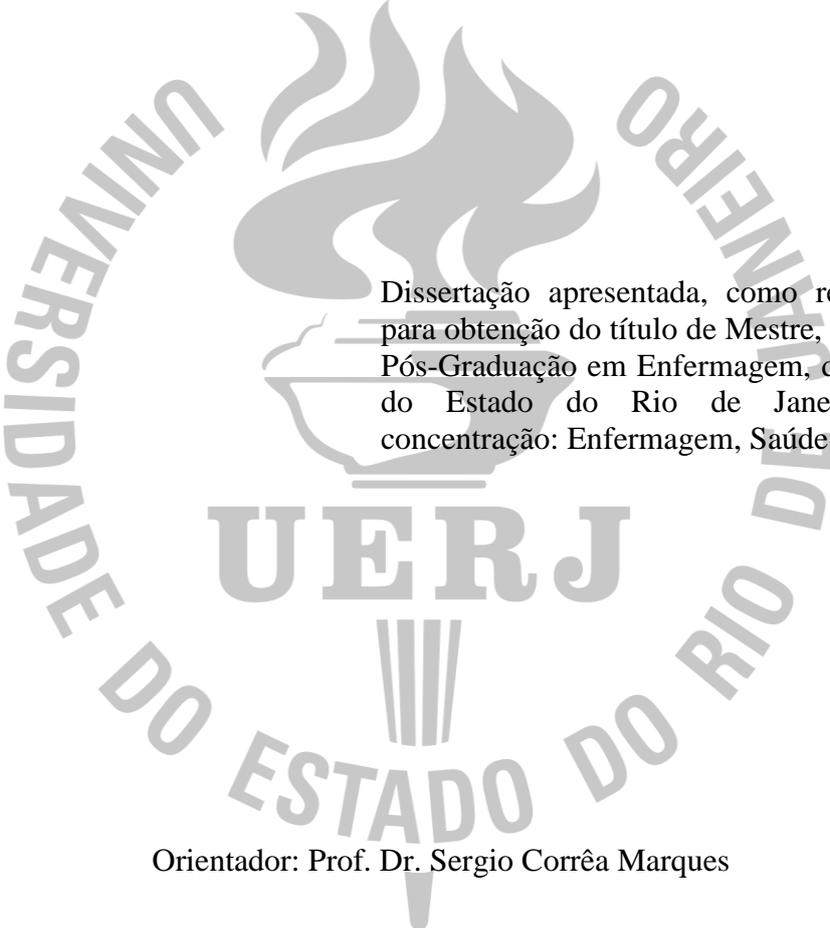
**Representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com
HIV: um estudo comparativo intergrupos**

Rio de Janeiro

2020

Vanessa Bittencourt Ribeiro

Representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV: um estudo comparativo intergrupos



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

Orientador: Prof. Dr. Sergio Corrêa Marques

Rio de Janeiro

2020

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

R485 Ribeiro, Vanessa Bittencourt.
Representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV: um estudo comparativo intergrupos / Vanessa Bittencourt Ribeiro. - 2020.
171 f.

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

1. Qualidade de vida. 2. Representações sociais. 3. HIV. 4. Enfermagem.
I. Marques, Sergio Côrrea. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

Bibliotecária: Diana Amado B. dos Santos CRB7/6171

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

Assinatura

Data

Vanessa Bittencourt Ribeiro

Representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV: um estudo comparativo intergrupos

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

Aprovada em 14 de fevereiro de 2020.

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Sergio Corrêa Marques (Orientador)

Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Thelma Spindola

Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Ana Beatriz Azevedo Queiroz

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2020

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação ao meu amado e admirado pai, Francisco da Costa Ribeiro (*in memoriam*), pela realização deste sonho, e ao meu eterno amor Pink Maria (*in memoriam*).

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu amor, Vinícius, que sempre foi meu maior incentivador e apoiador, que me possibilitou voar para a realização desse sonho, que é meu companheiro, que é meu melhor amigo, meu porto seguro. Sem o seu apoio, nada disso seria possível. A sua compreensão e a sua paciência foram um acalento para o meu coração ao longo do mestrado e fundamentais para me dar forças para concluí-lo, mesmo diante de todas as dificuldades que enfrentamos.

Aos meus pais, Francisco (*in memoriam*) e Sirlei, por toda abdicção para que eu pudesse estudar e por todas as oportunidades que vocês me proporcionaram. Agradeço por me fazerem sempre acreditar na importância dos estudos na vida de uma pessoa, apoiando-me incondicionalmente na minha incessante busca dos aprimoramentos profissional e individual. Obrigada por acreditarem nas minhas escolhas e por serem sempre presentes na minha vida! Em especial ao meu querido e amado pai, que em seu leito de morte suas últimas palavras foram: “Não vá esquecer e se atrasar para a sua entrevista de mestrado”. Essa conquista é de vocês também!

Ao meu irmão Ígor, pelo apoio, pelo carinho e pela torcida para que tudo desse certo!

À minha família, pessoas incríveis e maravilhosas de alma, coração e afeto, que nesse período de longa jornada me incentivaram até o fim.

Aos meus sogros, José Luiz e Diva, meus segundos pais, pessoas especiais que estiveram ao meu lado nessa etapa da minha vida, acolhendo-me, incentivando-me e apoiando-me. Obrigada pelo carinho de sempre, pela compreensão e pela amizade, fundamentais para a concretização deste sonho.

Às minhas amigas e comadres Josiane e Tânia, pelos conselhos, incentivos e pela compreensão quanto à minha ausência. Agradeço pela amizade, por me apoiarem, por compartilharem as minhas angústias, por estarem sempre presentes na minha vida de alguma maneira.

Ao meu querido professor e orientador Sergio Corrêa Marques, jamais será esquecida a sua dedicação, seu companheirismo nas horas difíceis e nas dificuldades encontradas durante o percurso do mestrado. Agradeço por estar ao meu lado neste grande desafio que foi proposto e nesta longa jornada. No decorrer desse caminho nos tornamos, além de professor e aluna, amigos para a vida toda, além disso, ousaria dizer que na

ausência do meu pai, por ocasião, fez às vezes dele. Se tornou um grande professor, sempre presente para ajudar, com palavras de conforto, um ser iluminado e com um coração enorme. Também agradeço pela oportunidade de ser a sua orientanda, por todos os ensinamentos que eu recebi na área da pesquisa ao longo desses dois anos, pelas tarefas que a mim foram designadas. Estes, certamente, ajudaram-me a “crescer” e a adquirir novos conhecimentos, contribuindo para o meu amadurecimento num campo que era novo para mim. Deixo aqui minha enorme gratidão e carinho e posso, com certeza declarar que jamais será esquecido por toda minha vida. Muito obrigado professor!

À professora Thelma Spindola, que me acolheu, orientou-me (sem nem mesmo me conhecer) e me devolveu a esperança de conseguir cursar o mestrado em uma universidade pública. Agradeço imensamente por essa oportunidade e pelo gesto de tamanha grandeza. Além disso, agradeço por estar sempre disposta a me ajudar, sempre com um sorriso amigo e um abraço carinhoso. As suas contribuições foram muito importantes e fundamentais no processo de construção da minha dissertação. Aprendi muito com a senhora. Muito obrigada professora!

À professora Denize Cristina de Oliveira, exemplo de pesquisadora, pela qual eu tenho grande admiração, que com muita sabedoria transmite os seus conhecimentos aos alunos. Agradeço pela oportunidade que tive de assistir suas aulas e de conhecer suas obras publicadas, que foram fundamentais para a construção da minha dissertação, pela oportunidade de participar do seu grupo de trabalho e agregar mais conhecimentos para a minha jornada acadêmica. Isso me fez acreditar ainda mais que o trabalho em grupo é fundamental para a pesquisa e torna o processo de pesquisa mais produtivo.

À professora Ana Beatriz Azevedo Queiroz, pelas valiosas contribuições para o aprimoramento desta pesquisa, que fez com um olhar muito atento. Seu trabalho contribuiu muito na composição do meu estudo.

Ao professor Rodrigo Leite Hipólito, pelos conselhos e contribuições compartilhados para o aperfeiçoamento desta pesquisa.

Às queridas Isadora Souza, Gisely Max, Cláudia Cristina Faustino, Gabriela Salles e Danielle Pinheiro, por me ajudarem a tornar esta caminhada do mestrado mais leve e divertida. Compartilhar com vocês minhas dúvidas, angústias e meus momentos de alegrias e receber de vocês a amizade e o apoio foram fundamentais para a finalização desta etapa. Em especial, agradeço a uma querida amiga que o mestrado me deu, Isadora Souza, pela troca de conhecimentos, pelos momentos de descontração, pelas risadas, pela amizade, pela

companhia nos eventos científicos, pelos conselhos e dicas sobre pesquisa e pela preocupação.

A todos os colegas do grupo de pesquisa “Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais”, pelo convívio nas reuniões do grupo, pelas trocas de conhecimentos, pelo diálogo e pelos momentos de descontração.

A todos os professores e funcionários que compõem o Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, que se dedicam aos alunos dando uma formação de excelência, possibilitando o preparo de novos mestres pensadores para a enfermagem.

Aos colegas da turma de mestrado, pelo convívio e pela troca de conhecimentos durante as aulas, pelos momentos de descontração e por estarem sempre presentes divulgando informações sobre o mestrado e tirando as dúvidas dos colegas da turma.

À bibliotecária Diana, pelo acolhimento, paciência e dedicação ao trabalho de revisão da dissertação, que realiza com tanta competência.

Enfim, agradeço aos participantes entrevistados desta pesquisa do projeto intitulado “Qualidade de vida e suas construções simbólicas entre pessoas que vivem com HIV/aids no Estado do Rio de Janeiro”, que doaram seu tempo, possibilitando que esse estudo se tornasse possível para realização final de minha pesquisa.

A vida é um processo fluente, e em alguns lugares do caminho coisas desagradáveis
ocorrerão. Podem deixar cicatrizes, mas a vida continua a fluir.
É como a água fluente, que ao estagnar-se torna-se podre; não pare!

Continue bravamente...

Porque cada experiência nos ensina uma lição

Bruce Lee

RESUMO

RIBEIRO, V. B. **Representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV**: um estudo comparativo intergrupos. 2020. 171 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

Este estudo teve como objetivo geral analisar comparativamente as representações sociais da qualidade de vida (QV) entre pessoas que vivem com HIV, residentes em três municípios do Estado do Rio de Janeiro. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, fundamentado na Teoria das Representações Sociais, utilizando a abordagem estrutural. Participaram do estudo 384 pessoas vivendo com HIV em acompanhamento terapêutico nos SAE escolhidos para a realização deste estudo nos municípios de Rio de Janeiro, Niterói e Macaé. A coleta de dados ocorreu por meio da aplicação de questionário socioeconômico, da técnica das Evocações Livres de Palavras ao termo indutor “qualidade de vida”. Os dados foram organizados pelo *software* EXCEL e analisados com o auxílio do *software* SPSS 20.0, já a análise dos dados obtidos a partir da aplicação da Técnica das Evocações Livres de Palavras foi realizada por meio da construção do quadro de quatro casas, sendo instrumentalizada pelo *software* EVOC 2005. Os resultados evidenciam que no grupo estudado o sexo masculino predomina com 64,6%. A faixa etária de maior predominância é a de 40-50 anos, que corresponde a 31%, seguida da faixa etária de 29-39 anos, com 29%. Em relação à situação de emprego, 60% afirmam estar empregados ou trabalhando de maneira regular ou informal. Quanto à renda pessoal, 30,7% dos participantes possuem renda entre 1 a 2 salários. Cabe destacar que 13% dos indivíduos afirmam que não possuem renda pessoal. Em relação ao uso da TARV, 90,6% informam fazer uso regular, e 23,7% fazem uso por um período de 2 a 6 anos. Em relação à espiritualidade e aos vínculos religiosos, 29,2% das PVHA declaram-se católicas. O grupo evidencia que a QV está apoiada em questões relacionadas aos cuidados em saúde, como ter boa alimentação, fazer o tratamento com uso de medicações e atividades físicas, e outras práticas de promoção da saúde. Pode-se concluir que se trata da mesma representação social nos três grupos estudados, com conteúdos diversamente ativados em função das situações específicas em que se encontram os diferentes grupos de participantes.

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

ABSTRACT

RIBEIRO, V. B. Social representations of the quality of life among people living with hiv: an intergroup comparative study. 2020. 171 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

This study aimed to comparatively analyze social representations of quality of life (QOL) among people living with HIV in three municipalities in the state of Rio de Janeiro, Brazil. This is a descriptive, exploratory study with a qualitative approach, based on the Theory of Social Representations, with a structural approach. The study included 384 people living with HIV in therapeutic follow-up in the SAE chosen for the study in the municipalities of Rio de Janeiro, Niterói and Macaé. Data were collected through the application of a socioeconomic questionnaire, from the Free Evocations of Words technique to the inductive term "quality of life". The data were organized by EXCEL software and analyzed using SPSS software 20.0, already the analysis of the data obtained from the application of the Free Word Evocations Technique was performed through the construction of the four-house chart, and was instrumented by the EVOC 2005 software. The results show that in the group studied the male sex predominated with 64,6%. The most prevalent age group is 40-50 years, which corresponds to 31%, followed by the age group of 29-39 years with 29%. Regarding the employment situation, 60% say they are employed or working in a regular or informal way. As for personal income, 30,7% of the participants have income between 1 and 2 wages. It should be highlighted that 13% of individuals say they do not have personal income. Regarding the use of ART, 90,6% reported regular use, and 23,7% used it for a period of 2 to 6 years. Regarding spirituality and religious ties, 29,2% of PVHA s declare themselves to be Catholics. The group shows that QOL is based on issues related to health care, good nutrition, treatment with medication and physical activity, and other health-promoting practices. We can conclude that the three groups share the same social representation, with content activated in various ways in response to the specific situations faced by the different groups of participants.

Keywords: Quality of life. Social representation. HIV. Nursing.

LISTA DE FIGURAS

| | | |
|------------|---|-----|
| Figura 1 – | Fórmula empregada para o cálculo amostral..... | 71 |
| Figura 2 – | Grafo de similitude das evocações livres das pessoas vivendo com HIV ao termo indutor “Qualidade de Vida”. Estado do Rio de Janeiro – 2019 (n= 338) | 107 |
| Figura 3 – | Comparação das dimensões representacionais dos núcleos centrais sobre a qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids dos três municípios do Estado do Rio de Janeiro – 2019..... | 120 |

LISTA DE QUADROS

| | |
|--|-----|
| Quadro 1 – Esquema adaptado do “quadro de quatro casas” para análise das evocações livres. Rio de Janeiro – 2019..... | 76 |
| Quadro 2 – Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “Qualidade de vida” para pessoas que vivem com HIV. Estado do Rio de Janeiro – 2019 (n=384)... | 98 |
| Quadro 3 – Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “Qualidade de vida” para pessoas que vivem com HIV. Município do Rio de Janeiro – 2019 (n=180)..... | 111 |
| Quadro 4 – Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “Qualidade de vida” para pessoas que vivem com HIV. Município de Niterói – 2019 (n=101)..... | 114 |
| Quadro 5 – Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “Qualidade de vida” para pessoas que vivem com HIV. Município de Macaé – 2019 (n=103)..... | 117 |

LISTA DE TABELAS

| | | |
|-------------|---|----|
| Tabela 1 – | Distribuição dos participantes estudados por município de coleta dos dados. Rio de Janeiro – 2019..... | 80 |
| Tabela 2 – | Distribuição dos participantes estudados segundo o sexo. Rio de Janeiro – 2019 | 80 |
| Tabela 3 – | Distribuição dos entrevistados conforme a idade. Rio de Janeiro – 2019..... | 81 |
| Tabela 4 – | Distribuição dos entrevistados quanto ao grau de escolaridade. Rio de Janeiro – 2019..... | 82 |
| Tabela 5 – | Distribuição dos participantes estudados, por situação de emprego. Rio de Janeiro – 2019..... | 83 |
| Tabela 6 – | Distribuição dos participantes estudados segundo a ocupação. Rio de Janeiro – 2019 | 84 |
| Tabela 7 – | Distribuição dos participantes estudados por renda. Rio de Janeiro – 2019..... | 85 |
| Tabela 8 – | Distribuição dos participantes estudados por estado marital. Rio de Janeiro – 2019 | 86 |
| Tabela 9 – | Distribuição dos participantes estudados pelos grupos sociais com as quais residem. Rio de Janeiro – 2019..... | 87 |
| Tabela 10 – | Distribuição dos participantes relacionada à espiritualidade e ao vínculo com religião. Rio de Janeiro – 2019 | 88 |
| Tabela 11 – | Distribuição dos participantes estudados segundo a forma de exposição ao HIV. Rio de Janeiro – 2019..... | 89 |
| Tabela 12 – | Distribuição dos participantes estudados pelo tempo de diagnóstico de HIV, em anos. Rio de Janeiro – 2019 | 90 |
| Tabela 13 – | Distribuição dos participantes estudados quanto ao uso de preservativo. Rio de Janeiro – 2019 | 91 |
| Tabela 14 – | Distribuição dos participantes segundo uso da TARV. Rio de Janeiro – 2019 | 92 |
| Tabela 15 – | Distribuição dos participantes estudados pelo tempo de uso de TARV, em anos. Rio de Janeiro – 2019 | 93 |

| | |
|--|----|
| Tabela 16 – Distribuição dos participantes em relação à presença de sinais e sintomas relacionados ao HIV. Rio de Janeiro – 2019 | 94 |
| Tabela 17 – Distribuição dos participantes quanto à presença de alterações físicas pelo uso da TARV. Rio de Janeiro – 2019 | 95 |
| Tabela 18 – Distribuição dos participantes quanto se perceberem doentes. Rio de Janeiro – 2019..... | 96 |
| Tabela 19 – Distribuição dos participantes quanto à autoavaliação do estado de saúde. Rio de Janeiro – 2019 | 96 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|---------|--|
| AIDS | Síndrome da Imunodeficiência Adquirida |
| ARC | Aids Related Complex (complexo relacionado à aids) |
| ARV | Antirretrovirais |
| CAAE | Certificado de Apresentação para Apreciação Ética |
| CDC | Centro de Controle e Prevenção de Doenças |
| CNS | Conselho Nacional de Saúde |
| CMV | Citomegalovírus |
| ENSP | Escola Nacional de Saúde Pública |
| EUA | Estados Unidos da América |
| EVOC | Ensemble de Programmes Permettant L'analyse des Evocations |
| FIOCRUZ | Fundação Oswaldo Cruz |
| HIV | Vírus da Imunodeficiência Humana |
| HSH | Homens que fazem Sexo com outros Homens |
| IDH | Índice de Desenvolvimento Humano |
| IO | Infecções Oportunistas |
| NC | Núcleo Central |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| PE | Processo de Enfermagem |
| PIBIC | Programa de Iniciação Científica |
| QV | Qualidade de Vida |
| QVRS | Qualidade de Vida Relacionada à Saúde |
| RJ | Estado do Rio de Janeiro |
| RS | Representações Sociais |
| SAE | Serviço de Atendimento Especializado em HIV/aids |
| SINAN | Sistema de Informação de Agravos de Notificação |
| SPSS | Statistical Package for the Social Sciences |
| SRA | Síndrome Retroviral Aguda |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TARV | Terapia Antirretroviral |
| TB | Tuberculose |

| | |
|--------|--|
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| TRS | Teoria das Representações Sociais |
| UERJ | Universidade do Estado do Rio de Janeiro |
| UN | Unidade da Federação |
| UNAIDS | Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids |
| UR | Unidade de Registro |

SUMÁRIO

| | | |
|-------|---|----|
| | CONSIDERAÇÕES INICIAIS..... | 18 |
| 1 | REFERENCIAL TEMÁTICO | 27 |
| 1.1 | Qualidade de vida..... | 27 |
| 1.1.1 | <u>Qualidade de vida: conceitos, definições e implicações no campo da saúde</u> | 27 |
| 1.1.2 | <u>Qualidade de vida, a enfermagem e a saúde no universo do HIV/aids</u> | 32 |
| 1.2 | A evolução, histórica-social, clínico-epidemiológica e psicossocial do HIV/aids..... | 37 |
| 1.2.1 | <u>A evolução histórico-social do HIV/aids.....</u> | 37 |
| 1.2.2 | <u>Perfil clínico-epidemiológico do HIV/aids.....</u> | 41 |
| 1.2.3 | <u>Aspectos psicossociais relacionados ao HIV/aids.....</u> | 48 |
| 2 | REFERENCIAL TEÓRICO | 53 |
| 2.1 | Teoria das Representações Sociais..... | 53 |
| 2.1.1 | <u>Aspectos conceituais e a teoria geral das Representações Sociais.....</u> | 53 |
| 2.1.2 | <u>Teoria das Representações Sociais e Saúde.....</u> | 59 |
| 2.1.3 | <u>Abordagem Estrutural das Representações Sociais.....</u> | 61 |
| 3 | PROPOSTA METODOLÓGICA | 67 |
| 3.1 | Tipo de estudo..... | 67 |
| 3.2 | Campo de coleta de dados..... | 68 |
| 3.3 | Participantes do estudo..... | 70 |
| 3.4 | Aspectos éticos da pesquisa..... | 71 |
| 3.5 | Métodos de Coleta de dados..... | 72 |
| 3.5.1 | <u>Dados socioeconômicos e clínicos.....</u> | 72 |
| 3.5.2 | <u>Técnica de Evocações Livres de Palavras.....</u> | 73 |
| 3.6 | Análise de dados..... | 74 |
| 3.6.1 | <u>Dados socioeconômicos e clínicos.....</u> | 74 |
| 3.6.2 | <u>Técnica de evocações livres de palavras – estrutural e similitude.....</u> | 75 |
| 4 | RESULTADOS | 79 |
| 4.1 | Descrição do perfil do grupo estudado..... | 79 |
| 4.1.1 | <u>Caracterização do perfil sociodemográfico.....</u> | 79 |

| | | |
|---------|--|-----|
| 4.2 | Representação Social da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV nos municípios de Rio de Janeiro, Niterói e Macaé..... | 97 |
| 4.21 | <u>Representação social da qualidade de vida – grupo geral.....</u> | 97 |
| 4.2.2 | <u>Análise da Similitude.....</u> | 106 |
| 4.2.3 | <u>Comparações das Representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV entre os diferentes municípios</u> | 110 |
| 4.2.3.1 | Município do Rio de Janeiro | 110 |
| 4.2.3.2 | Município de Niterói | 113 |
| 4.2.3.3 | Município de Macaé | 116 |
| 4.2.3.4 | Comparação entre os Municípios | 120 |
| 5 | DISCUSSÃO | 124 |
| | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 139 |
| | REFERÊNCIAS | 143 |
| | ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa..... | 163 |
| | ANEXO B – Termo de consentimento livre e esclarecido..... | 168 |
| | ANEXO C – Instrumento de dados socioeconômicos e clínicos..... | 169 |
| | ANEXO D – Formulário de Evocações Livres..... | 171 |

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O interesse de estudar HIV/aids surgiu durante minha trajetória acadêmica na Universidade Federal do Rio Grande, na Graduação em Enfermagem. Ao longo do curso, tive contato com diversos pacientes portadores do agravo, por meio do Hospital Universitário Miguel Riet Corrêa Junior, que é referência para pacientes com a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) no sul do Estado do Rio Grande do Sul. Dessa forma, tive a oportunidade de cursar tanto disciplinas teóricas quanto práticas referentes à assistência de enfermagem voltada a esse público, além de desenvolver a capacidade de apreensão, busca, aplicação e produção de conhecimentos técnico-científicos para a prestação do cuidado de enfermagem a pessoas vivendo com HIV em níveis de atenção primária e secundária de saúde. Nessa perspectiva de prestar o cuidado com qualidade e excelência, especializei-me em Promoção da Saúde e Desenvolvimento Social, curso oferecido pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), pertencente à Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). De acordo com Paulo Buss (2000), a promoção da saúde reflete uma estratégia vantajosa para enfrentar os múltiplos problemas de saúde que afetam os indivíduos e as comunidades, pois parte de um conceito amplo do processo saúde-doença e seus determinantes. Tem como princípios propor a articulação de saberes técnicos e populares, e a mobilização de recursos institucionais e comunitários, públicos e privados, para enfrentamento e resolução das adversidades. Dessa forma, a qualidade de vida (QV), no âmbito da saúde, tem na promoção da saúde seu foco mais importante (MINAYO, HARTZ, BUSS, 2000).

Com o ingresso no mestrado e a minha inserção no grupo de pesquisa Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais, pude perceber a possibilidade de unir os conhecimentos adquiridos e dissertar sobre a QV das pessoas que vivem com a doença e o vírus. Junto a isso, durante as aulas da disciplina de Teoria das Representações Sociais (TRS), pude conhecer a teoria mais a fundo, assimilando que a TRS, elaborada por Serge Moscovici, permite explicar e compreender a realidade social, considerando a dimensão histórico-crítica. Nesse contexto, houve o estímulo para adotar a TRS como referencial teórico para alcançar a proposição deste estudo, uma vez que, ao longo dos anos, constatou-se que houve transformações das características socioepidemiológicas do HIV/aids e surgiram novas representações da

doença, gerando impacto nos cuidados de saúde mediante novas práticas de cuidado (OLIVEIRA, 2013).

A epidemia do HIV/aids consiste em uma importante prioridade para a saúde pública, impingindo significativos desafios para as diversas instituições sociais, bem como para as pessoas em seu cotidiano. O surgimento desse agravo à saúde repercutiu em aspectos mais objetivos, como na economia de muitos países, nas relações internacionais, na organização de sistemas, serviços e programas de saúde, nos aparatos tecnológicos e, também, em esferas subjetivas, como o desejo e os modos de pensar e viver a sexualidade e a alteridade.

Essa epidemia se apresenta com números expressivos, haja vista que, de acordo com a estatística disponível no último relatório do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/aids (UNAIDS), apresentado em julho de 2019, havia até o fim do ano de 2018 37,9 milhões de pessoas vivendo com HIV no planeta entre adultos e crianças, tendo, somente no referido ano, um milhão e setecentos mil casos novos e 770 mil casos de mortes relacionadas à doença (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2019).

Conforme o Boletim Epidemiológico HIV/aids do Ministério da Saúde do Brasil, sobre os dados referentes à epidemia no país, foram notificados 966.058 casos de aids desde 1980 até junho de 2019, sendo uma média de 39 mil novos casos de aids nos últimos cinco anos. Os dados mostram uma concentração dos casos nas regiões Sudeste e Sul, correspondendo cada qual a 51,3% e 19,9% do total de casos, respectivamente. No entanto, Roraima e Amazonas apresentaram as maiores taxas de detecção de aids, com valores de 40,8 e 29,1 casos/100 mil habitantes (BRASIL, 2019a).

Ainda segundo o Boletim Epidemiológico HIV/aids de 2019, o Brasil tem apresentado uma diminuição na taxa de detecção de aids nos últimos dez anos, chegando a 17,8 casos por 100 mil habitantes em 2018. Na região Sudeste houve uma queda na taxa de novos casos de HIV nesse período, passando de 22,8 em 2008 para 16,0 casos/100 mil habitantes em 2018, o que corresponde a uma redução de 29,8%, sendo que, no Estado do Rio de Janeiro, essa diminuição na taxa de infecção foi de 23,9%. Em 2018, a epidemia brasileira se mostrava concentrada nas populações-chave¹, responsáveis pelo maior número

¹ As populações-chave para a resposta brasileira à epidemia de HIV/aids são aquelas atingidas desproporcional e desigualmente em comparação à população geral, tanto sob o ponto de vista epidemiológico quanto em relação ao acesso à saúde, além de se encontrarem sob maior vulnerabilidade para outras Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), hepatites virais e coinfeção tuberculose/HIV (TBHIV).

de casos novos de HIV em todo território, como pessoas que usam álcool e outras drogas, pessoas trans, *gays* e outros homens que fazem sexo com homens (HSH), trabalhadoras do sexo e pessoas privadas de liberdade. Apresentando, ainda, crescimento importante na faixa etária entre 15 a 29 anos, demonstrando a necessidade de ações voltadas para esse segmento (BRASIL, 2019a).

No Rio de Janeiro, conforme o boletim epidemiológico de 2019, entre 2008 e 2018, o estado apresentou um declínio na taxa de detecção de HIV, passando de 31,4% para 23,9%. Porém, apesar da queda, o Rio de Janeiro ainda está acima da taxa nacional, que é de 17,8 a cada 100 mil habitantes. No relatório de informe epidemiológico HIV-aids da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, de outubro de 2015, consta que entre os anos de 1982 a 2014 foram registrados 103.892 casos de infecção pelo HIV em todo estado, com 7.454 casos de óbito (RIO DE JANEIRO, 2015).

Embora existam progressos significativos nos últimos anos em relação ao controle da infecção pelo HIV, pode-se observar que gera impactos em diferenciadas populações, criando microepidemias ao longo do Brasil e do mundo, sendo necessária a ampliação de estudos sobre a temática. Atualmente, ao olhar para a epidemia da aids, deve-se entender a possibilidade de o indivíduo adoecer por um aspecto mais global, levando em conta os fatores estruturais, econômicos, políticos e culturais que não dependem somente do indivíduo (GOMES et al., 2012).

A doença teve os primeiros casos identificados em 1981, em Los Angeles, nos Estados Unidos da América (EUA), quando atraiu a atenção da comunidade científica e, logo, da população em geral, por meio dos mais diversos veículos de comunicação (NASCIMENTO, 2005). Passou-se, então, a partir de informações, ainda imaturas, disponíveis sobre a doença e sobre as pessoas acometidas, a associá-la com práticas sociais consideradas moralmente desviantes, em um processo cabal de estigmatização, com especial destaque para a homossexualidade (JODELET, 2001).

No Brasil, foi no início dos anos 80, mais precisamente em 1982, que começaram a ser identificados os primeiros casos de aids nos grandes centros urbanos, como Rio de Janeiro e São Paulo, apresentando-se como um fenômeno misterioso e aterrorizador, dadas as suas características de rápida letalidade e desfiguração corporal extrema. Esse fato tornou-se ainda mais impactante em função de sua ocorrência no momento em que se considerava ganha a guerra contra as doenças infectoparasitárias, morbidades que, no imaginário social, estariam destinadas aos países ou regiões empobrecidas ou aos livros de história que abarcassem as distintas epidemias do mundo ocidental (OLIVEIRA, 2013).

Decorridas quase quatro décadas desde a sua descoberta, o HIV/aids apresenta, a partir da introdução da terapia antirretroviral altamente eficaz, uma nova configuração clínica e epidemiológica, deixando de possuir uma associação com a morte iminente e sendo representado como uma doença crônica, tal como a hipertensão arterial e o diabetes. Destaca-se o importante papel da terapia antirretroviral (TARV) para o aumento da expectativa de vida das pessoas vivendo com HIV e, conseqüentemente, para a mudança de perspectiva sobre a doença (ROCHA, et al., 2015).

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

De acordo com a estatística disponível no *site* do UNAIDS Brasil, o Brasil foi um dos primeiros países, entre os de baixa e média rendas, a fornecer o tratamento gratuito e universal. Lançou, em 2013, novas estratégias na tentativa de frear a epidemia do HIV, como o tratamento de todas as pessoas com o vírus, independente do estado imunológico, o aumento da cobertura de testagem, entre outros (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2017a).

O desenvolvimento de tal tipo de tratamento medicamentoso alterou o modo pelo qual as pessoas com HIV vivenciam e conferem significados ao seu agravo, bem como levou à inclusão da doença entre aquelas classificadas como de evolução crônica pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em contraposição à sua apresentação caracteristicamente aguda inicial (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008). A TARV combina diferentes drogas, sendo um tratamento a longo prazo, que apresenta como benefícios o prolongamento da sobrevivência, a melhoria da QV, a diminuição de episódios de morbidade e redução de internações (TEIXEIRA et al., 2015).

Ainda assim, com os descritos avanços terapêuticos no campo do HIV/aids, muitas questões persistem como importantes desafios a serem enfrentados. Entre esses aspectos encontra-se o incremento na qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids, que consiste em um dos elementos fundamentais no delineamento das respostas político institucionais globais à aids (COSTA; OLIVEIRA, 2013). O desenvolvimento e o acesso

aos avanços terapêuticos possibilitaram um aumento no tempo de vida desses sujeitos, mas múltiplas implicações psicossociais, emocionais e sexuais da convivência com o agravo, bem como certas consequências do tratamento, continuam a impactar as condições existenciais e de saúde das pessoas que vivem com HIV (REIS et al., 2011).

Nesta perspectiva, mostra-se como importante desafio para o campo do HIV/aids, atualmente, a compreensão do modo como se configura a qualidade de vida das pessoas que vivem com o agravo e as possíveis estratégias para melhorá-la.

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

Nesse universo, ao abordar a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids, deve-se considerar, como reforçam Alencar, Nemes e Velloso (2008), que, do ponto de vista das pessoas, viver com a doença torna-se permanente. E, com isso, implica mudanças de hábitos e comportamentos, convivência com os seus impactos sociais e emocionais e de seus sintomas, utilização ininterrupta de medicações, frequente interação com profissionais de saúde e a vivência da impossibilidade de cura. Por outro lado, essa difícil vivência enseja cotidianamente prospecções abertas e incertas em função da particular profusão e rapidez com que se divulgam novas inserções terapêuticas, com as quais tais indivíduos passam a relacionar-se de modo muito intenso.

A partir desse entendimento da QV como algo multifatorial, entende-se que para alcançá-la é necessário que ocorra uma abordagem multidisciplinar e interdisciplinar, onde possa ser realizado o encaminhamento do paciente a outro profissional sempre que surgirem dificuldades para a resolução de algum problema, permitindo dessa forma que o paciente consiga falar sobre suas dúvidas, seus sentimentos e obter as informações necessárias (LUZ; MIRANDA, jun. 2010). Segundo Doise (2001), as percepções individuais guardam relação e se inserem em quadro de pensamento, de referência e a partir do contexto social.

Nesse conjunto de ideias e no pano de fundo propiciado pela própria doença em questão, a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, em um plano representativo, teria elementos que permitiriam uma ligação com aspectos consensuais e determinados

socialmente em sua constituição. Torna-se, então, fundamental a consideração do modo pelo qual a aids passa a constituir-se como objeto de interesse e como vem sendo construída e partilhada socialmente, bem como se coloca como conexão com outros elementos direta ou indiretamente relacionados com as diversas dimensões e particularidades sobre as quais repercute o agravo (COSTA, 2012).

No grupo de pessoas que vivem com HIV, esse aspecto permite conceber o vírus e sua relação com o modo pelo qual esses sujeitos definem sua qualidade de vida como objeto de estudo em representações sociais.

O estudo das representações sociais da QV das pessoas vivendo com HIV, na perspectiva da abordagem estrutural, permitirá conhecer a configuração simbólica do fenômeno e das maneiras como esse grupo vê e pensa o HIV/aids tanto na perspectiva individual quanto na coletiva. As RS podem ser entendidas como a representação de alguma coisa para alguém, ou seja, a relação de um sujeito com um objeto, envolvendo a atividade de construção e simbolização (VALA, 2000).

A teoria das representações sociais (TRS) tem sido utilizada na área da saúde desde a década de 1960, com Claudine Herzlich (1969), e vem auxiliando na elucidação dos elementos que contribuem para a compreensão de como determinado grupo entende e constitui o pensamento social – neste caso, na temática do HIV/aids (HIPOLITO et al., 2016).

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

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

O enfermeiro, como parte da equipe multidisciplinar, possui diversas preocupações relacionadas ao paciente com HIV/aids, desde aquelas associadas ao atendimento prático em instituições de saúde, até a compreensão dessa doença como algo que influencia nos diversos aspectos psicossociais do ser humano (CAMILLO; MAIORINO; CHAVES, set. 2013).

Diante do exposto, são notórias a fragilidade e a vulnerabilidade das pessoas vivendo com HIV. Igualmente, são nítidos os esforços dos órgãos governamentais e não governamentais de tentar reduzir, quiçá extinguir, a epidemia de aids que ainda representa um importante problema para saúde pública.

Essa preocupação, naturalmente, estende-se para sociedade e universidades e fica confirmada em estudos recentes, como, por exemplo, o que foi publicado pelos autores Domingues, Oliveira e Marques (2018). Esse estudo evidenciou que a qualidade de vida dos participantes do estudo está associada a uma alimentação adequada, a qual está inserida no contexto dos cuidados de saúde, demonstrando a preocupação do grupo com a própria higidez (DOMINGUES; OLIVEIRA; MARQUES, 2018).

Em outro artigo recente, Hipólito et al. (2017) salientam que a percepção da qualidade de vida foi intermediária em todos os domínios relacionados a ela. Identificaram no estudo relação entre maior satisfação com saúde e melhor qualidade de vida, bem como diferenças estatisticamente significantes entre dimensões da qualidade de vida segundo gênero, situação empregatícia, renda familiar, renda pessoal, orientação e tempo de diagnóstico.

Outro estudo que teve o objetivo de identificar a qualidade de vida de pessoas religiosas que vivem com aids foi o de Costa, Oliveira e Formozo (fev. 2015). Esse apresentou como resultado, na análise estatística, diferenças significantes na avaliação da qualidade de vida pelos sujeitos entre suas diversas dimensões para sexo, escolaridade, trabalho, renda pessoal, condição clínica, percepção sobre estar ou não doente, histórico de internações e alterações orgânicas pelos antirretrovirais.

O HIV/aids é uma doença incurável, com grande impacto na saúde pública e que afeta o cotidiano das pessoas que vivem com o vírus, tendo influência direta na QV, podendo significar o agravamento do estado de saúde e de bem-estar dos indivíduos. Além disso, nos estudos de Hipólito et al. (2016), os autores acrescentam que embora a QV seja um campo de estudo em expansão, progressivamente valorizado, existem poucos estudos publicados sobre QV e RS na temática do HIV/aids.

Nesse cenário, surgiram indagações sobre a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV, e, conseqüentemente, geraram-se perguntas norteadoras para o estudo: como as pessoas vivendo com HIV residentes em três municípios do Estado do Rio de Janeiro representam a qualidade de vida? Existem diferenças nas representações sociais do grupo em função do município em que residem? Há uma ressignificação da qualidade de vida e das práticas sociais na vivência com o HIV?

As cidades de escolha foram os municípios de Rio de Janeiro, Niterói e Macaé. A preferência dos municípios se deu por serem municípios litorâneos, de grande e médio portes, considerados turísticos, com o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) avaliados acima de médio. Assim, possibilitou comparar as representações sociais da qualidade de vida da capital, de uma cidade média da região metropolitana e uma cidade média interiorana (região norte do estado).

Essa opção permitiu analisar os contrastes e as semelhanças do universo consensual, relacionado ao HIV e à qualidade de vida das pessoas que vivem com o agravo, em função do município de residência evidenciando os comportamentos e as práticas dos indivíduos nos seus diferentes ambientes físicos e sociais, e permitiu analisar as diferenças no processo de interiorização da epidemia.

Com base nos elementos expostos, este estudo teve como objeto as representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV no Estado do Rio de Janeiro (RJ). Sendo parte integrante do projeto intitulado “Qualidade de vida e construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/aids no Rio de Janeiro”, coordenado pela Profa. Dra. Denize Cristina de Oliveira.

Sendo assim, apresenta-se como objetivo geral: analisar comparativamente a representação social da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV em três municípios do Estado do Rio de Janeiro.

E como objetivos específicos:

- a) Identificar os conteúdos das representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV nos três municípios;
- b) Descrever os conteúdos e a estrutura das representações sociais da qualidade de vida entre pessoas vivendo com HIV do grupo geral e dos três municípios estudados;
- c) Comparar as representações sociais da qualidade de vida entre as pessoas que vivem com HIV residentes nos diferentes municípios do Estado do Rio de Janeiro.

Em suma, esta pesquisa se justifica devido ao caráter crônico da infecção causada pelo HIV, por envolver diferentes aspectos da vida das pessoas que vivem com o agravo, com inúmeras repercussões biopsicossociais que geram impacto nos diferentes domínios da qualidade de vida, mudando as expectativas dessas pessoas em relação a si e ao meio que as cerca, após o diagnóstico da infecção pelo HIV. Também se justifica pela intenção de

apresentar como as representações sociais são construídas de acordo com as vivências e influências dos diferentes municípios.

Perante o apresentado, considera-se um tema de grande relevância social, visto que é demonstrada a necessidade de entender o modo como se dá a compreensão das pessoas sobre a sua qualidade de vida em sua convivência com os diversos fenômenos referentes ao HIV/aids, considerando todo o impacto gerado por essa pandemia na qualidade de vida.

A partir destes pressupostos, entende-se ser fundamental a compreensão da QV do grupo social em questão. Assim, acredita-se que os achados poderão fornecer elementos para a discussão sobre o assunto e contribuir para o melhor conhecimento dos modos de pensar a qualidade de vida dessas pessoas e sua relação com o cuidado, valorizando as suas representações, por meio da escuta. Bem como contribuirá para desenvolver e propor tecnologias leves, especialmente relacionais e educativas, que subsidiem gerentes e profissionais para o desenvolvimento de suas atividades junto aos usuários dos SAE. Acredita-se também que, desse modo, contribuirá para repensar as estratégias de enfrentamento da doença e as formas de cuidar de saúde que tenham repercussão na QV dessas pessoas, além de cooperar para a construção de conhecimentos na linha de pesquisa Saberes, Políticas e Práticas de Saúde Coletiva e Enfermagem do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de enfermagem/UERJ.

1 REFERENCIAL TEMÁTICO

No presente capítulo são apresentados os elementos existentes na literatura científica que dizem respeito ao objeto deste estudo, a qualidade de vida. Dessa forma, serão expostos os conceitos, as definições e implicações no campo da saúde e da enfermagem no universo do HIV/aids, bem como, serão apresentados o histórico, a epidemiologia, os aspectos clínicos gerais e as repercussões psicossociais da epidemia do HIV/aids.

1.1 Qualidade de vida

1.1.1 Qualidade de vida: conceitos, definições e implicações no campo da saúde

A crescente preocupação com questões relacionadas à qualidade de vida vem de um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. Assim, qualidade de vida é abordada, por muitos autores, como sinônimo de saúde e, por outros, como um conceito mais abrangente, em que as condições de saúde seriam um dos aspectos a serem considerados (FLECK et al., 1999).

Fazendo uma retrospectiva sobre a expressão “qualidade de vida”, ela foi empregada, com repercussão, pela primeira vez em 1964, pelo presidente dos Estados Unidos à época, Lyndon Johnson, ao declarar que "os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas" (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998b). A partir desse momento, qualidade de vida passou a ser um dos temas mais comentados e discutidos em diferentes fóruns. Na imprensa leiga e em várias situações de *marketing* relacionadas a produtos e serviços, a promessa de melhoria da qualidade de vida está presente. Da mesma forma, nas publicações científicas, com frequência, vemos referência à avaliação da qualidade de vida (MONTEIRO et al., 2010).

Sabe-se que, já em meados da década de 1970, Campbell (apud AWAD; VORUGANTI, 2000, p. 558) tentou explicitar as dificuldades que cercavam a conceituação da qualidade de vida: "Qualidade de vida é uma vaga e etérea entidade, algo sobre a qual muita gente fala, mas que ninguém sabe claramente o que é". A citação dessa afirmação, feita há cerca de trinta anos, ilustra a ênfase dada na literatura mais recente às controvérsias sobre o conceito desde que este começou a aparecer na literatura associado a trabalhos empíricos (SEIDL; ZANNON, 2004).

Mas como podemos definir a qualidade de vida?

Em um primeiro momento, a expressão "qualidade de vida" passou a ser relacionada a avanços no padrão de vida, sobretudo ligada a bens materiais adquiridos. Posteriormente, a qualidade de vida passou a absorver educação, estilo de vida, saúde, lazer, bem como sensação de bem-estar, realização pessoal, qualidade dos relacionamentos, enfim, aspectos psicológicos, físicos e sociais, além dos econômicos (SEIDL; ZANNON, 2004). Dessa forma, fica evidente que o conceito de qualidade de vida é muito abrangente e inclui aspectos objetivos e subjetivos.

Qualidade de vida é 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 (DAWALIBI; GOULART; PREARO, 2014).

Devido a sua complexidade e utilização por diversas áreas de estudo, conforme aborda Farquhar (1995), a falta de consenso conceitual é marcante. Suas definições na literatura especializada apresentam-se, tanto de forma global, enfatizando a satisfação geral com a vida, como dividida em componentes, que, em conjunto, indicariam uma aproximação do conceito geral. A forma como é abordada e os indicadores adotados estão diretamente ligados aos interesses científicos e políticos de cada estudo e área de investigação, bem como das possibilidades de operacionalização e avaliação, ou seja, o termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural. Auquier, Simeoni e Mendizabal (1997) a qualificam como um conceito equívoco como o de inteligência, ambos dotados de um senso comum variável de um indivíduo ao outro. Martin e Stockler (jun. 1998) sugerem que qualidade de vida seja definida em termos da

distância entre expectativas individuais e a realidade (sendo que quanto menor a distância melhor).

Segundo Minayo, Hartz e Buss (2000), o patamar material mínimo e universal para se falar em qualidade de vida diz respeito à satisfação das necessidades mais elementares da vida humana: alimentação, acesso a água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer; elementos materiais que têm como referência noções relativas de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva. No mundo ocidental atual, por exemplo, é possível dizer também que desemprego, exclusão social e violência são, de forma objetiva, reconhecidos como a negação da qualidade de vida. Trata-se, portanto, de componentes passíveis de mensuração e comparação, mesmo levando-se em conta a necessidade permanente de relativizá-los culturalmente no tempo e no espaço.

A partir do início da década de 1990, parece consolidar-se um consenso entre os estudiosos da área quanto a dois aspectos relevantes do conceito de qualidade de vida: subjetividade e multidimensionalidade. No que concerne à subjetividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não médicos do seu contexto de vida. Em outras palavras, como o indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à qualidade de vida (WHOQOL GROUP, nov. 1995).

Cabe destacar que, atualmente, as definições mais aceitas de qualidade de vida buscam dar conta de uma multiplicidade de dimensões discutidas nas chamadas abordagens gerais ou holísticas. O principal exemplo que pode ser citado é o conceito preconizado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), no qual qualidade de vida reflete a percepção dos indivíduos de que suas necessidades estão sendo satisfeitas ou, ainda, que lhes estão sendo negadas oportunidades de alcançar a felicidade e a autorrealização, com independência de seu estado de saúde físico ou das condições sociais e econômicas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998a).

Na área da saúde, o interesse pelo conceito QV é relativamente recente e decorre, em parte, dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas (SEIDL; ZANNON, 2004). Minayo, Hartz e Buss (2000) afirmam que o discurso da relação entre saúde e QV existe desde o surgimento da medicina social, nos séculos XVIII e XIX, de maneira bastante inespecífica e generalizante, quando investigações sistemáticas iniciaram o apoio a tal discurso e o subsídio de políticas públicas e movimentos sociais.

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) tem sido usada com frequência na literatura com objetivos parecidos com a conceituação mais geral. Entretanto, aborda os aspectos mais relacionados às patologias ou às intervenções em saúde. A discussão frequente da expressão deve-se às condições de vida da sociedade relacionadas com os avanços tecnológicos na medicina que, ao mesmo tempo, gera preocupações em relação ao modo de vida dos clientes submetidos a tais tecnologias (ZATTA et al., jan.-mar. 2009).

Nesse sentido, os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos. Assim, saúde e doença configuram processos compreendidos como contínuos, relacionados aos aspectos econômicos, socioculturais, a experiência pessoal e estilos de vida. Consoante essa mudança de paradigma, a melhoria da QV passou a ser um dos resultados esperados, tanto das práticas assistenciais quanto das políticas públicas para o setor nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças (SEIDL; ZANNON, 2004).

Com interesse crescente acerca da QV, a Organização Mundial da Saúde (OMS), na década de 1990, reuniu especialistas sobre saúde e QV de várias regiões do mundo para formar um grupo de estudos com o objetivo de aumentar o conhecimento científico da área e de desenvolver instrumentos de avaliação da QV a partir de uma perspectiva transcultural (GORDIA et al., 2011). Esses estudos procederam a partir dos avanços nos tratamentos e as possibilidades efetivas de controle das doenças crônico-degenerativas, enfermidades que, por sua vez, têm acarretado o aumento da sobrevida e/ou a vida longa das pessoas acometidas por esses agravos. Portanto, existe uma mudança do perfil de morbimortalidade, que também é uma tendência universal nos países em desenvolvimento (SEIDL; ZANNON, 2004).

Na saúde coletiva há o interesse crescente pela avaliação da QV, percebendo-se um aumento das políticas públicas para o setor. Assim, informações sobre QV têm sido incluídas tanto como indicadores para avaliação de eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para grupos de portadores de agravos diversos quanto na comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

Outro interesse que se refere a QV está diretamente ligado às práticas assistenciais cotidianas dos serviços de saúde. Nesse caso, a QV aparece como um indicador nos julgamentos clínicos de doenças específicas. Trata-se da avaliação dos impactos físico e psicossocial que enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas, permitindo melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação à

condição. Nesses casos, a compreensão sobre a QV do paciente incorpora-se ao trabalho do dia a dia dos serviços, influenciando decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

Estudiosos enfatizam, então, que QV só pode ser avaliada pela própria pessoa, ao contrário das tendências iniciais de uso do conceito quando QV era avaliada por um observador, usualmente um profissional de saúde. Nesse sentido, há a preocupação quanto ao desenvolvimento de métodos de avaliação e de instrumentos que devem considerar a perspectiva da população ou dos pacientes, e não a visão de cientistas e de profissionais de saúde (LEPLÈGE et al., 1995; SLEVIN et al., 1988). Sendo assim, considera-se como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e de sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1994) e mesmo como uma questão ética (SANTIN, 2002), que deve, primordialmente, ser analisada a partir da percepção individual de cada um (GILL; FEISNTEIN, 1994).

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). O conceito 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., jul.-set. 2010). Engloba vários significados, que são o reflexo dos conhecimentos, experiências e valores individuais e coletivos referentes a diferentes épocas, espaços e histórias diferentes, sendo o resultado de uma construção social com a influência da cultura (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Os pesquisadores do tema têm buscado e sugerido diferentes metodologias para o tratamento científico de um conceito tão complexo e que tem a subjetividade como característica importante. O estudo, conforme aborda Tani (2002), está marcado pelo fato de diversas áreas, dentro das possibilidades de cada uma, tentarem contribuir para a clarificação do conceito. No entanto, é importante salientar que muitos estudos se limitam exclusivamente à descrição de indicadores sem fazer relações diretas com a qualidade de vida, ou seja, tomam características como escolaridade, ausência dos sintomas das doenças, condições de moradia unicamente como indicadores de qualidade de vida sem investigar o objetivo disso para as pessoas envolvidas.

Dessa forma, a partir do desenvolvimento de estudos na área de QV, é possível gerar mudanças nas práticas assistenciais e na consolidação de novos paradigmas do processo saúde-doença. A avaliação da QV pode contribuir para uma melhor relação do médico com o cliente, a partir de uma percepção mais abrangente do processo de doença, direcionada para as prioridades através de uma melhor compreensão do médico, gerando confiança do cliente (CASTANHA et al., jan.-mar. 2007).

1.1.2 Qualidade de vida, a enfermagem e a saúde no universo do HIV/aids

Graças aos avanços na saúde pública e aos desenvolvimentos políticos, econômicos, sociais e ambientais ocorridos no último século, as condições de vida e de saúde vêm se aperfeiçoando de forma contínua e sustentada na maioria dos países (BUSS, 2000).

No entanto, em todo mundo as pessoas continuam enfrentando barreiras no acesso a serviços de saúde de qualidade e no aproveitamento do mais alto padrão possível de saúde (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2017b). Apesar do desenvolvimento dos antirretrovirais (ARV) e da facilidade de acesso ao tratamento, algumas pesquisas indicam um caminho na melhoria da QV das pessoas vivendo com HIV (COHEN et al., 2011). Desse modo, encontrar uma solução definitiva para essa questão ainda é um grande problema enfrentado por diferentes áreas em relação a esse assunto (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2014).

Segundo Buss (2000), existem diversos fatores que afetam a QV, inclusive a pobreza e as más condições de vida, trabalho, nutrição, condições inadequadas e doenças. Esses fatores dificultam vários aspectos da vida humana, diminuindo a produção, aumentando os gastos e o número de pessoas empobrecidas.

Dessa forma, a principal resposta social a tais problemas de saúde tem sido investimentos crescentes em assistência médica curativa e individual, embora se identifique que medidas preventivas e promoção da saúde, assim como a melhoria da QV em geral, tenham sido as verdadeiras razões para a melhoria dessa questão de saúde (BUSS, 2000). Ou seja, para o enfrentamento das relações entre QV e saúde, é preciso que o setor da saúde influencie de forma positiva a QV e invista no campo da promoção à saúde.

Assim, a promoção da saúde representa uma tática propícia para enfrentar os múltiplos problemas de saúde que afetam os homens e seus entornos. Partindo de uma

concepção ampla do processo saúde-doença e de seus determinantes, propõe a articulação de saberes técnicos e populares e a mobilização de recursos institucionais e comunitários, públicos e privados, para seu enfrentamento e resolução das adversidades (BUSS, 2000).

Nesse sentido, é necessária a mudança de padrões para outros, que possibilitem novas formas de pensar e fazer o mundo, em especial, rever nossos conceitos de QV, percebendo a saúde como processo e produto de hábitos saudáveis. A proposta é refletir sobre nossas formas de cuidar da vida dos indivíduos e da população, seja em casa, no trabalho, na comunidade e na sociedade de uma maneira geral (PATRÍCIO, 1999).

Alguns autores discutem que o discurso sobre “qualidade de vida” e “viver saudável” está se tornando um tema imposto a todos os indivíduos, como se dependesse somente da pessoa para viver de maneira saudável, mas não se pode deixar de pensar que se vive em um mundo em que tudo está ligado a tudo, e não se pode deixar de considerar o meio e o entorno em que a pessoa vive (KOERICH et al., 2006).

A qualidade de vida não se equivale ao bem estar ou à felicidade individual, mas à satisfação global. É um atributo coletivo e refere-se a bem estar social sendo um modelo do grau em que se satisfazem as necessidades numa sociedade ou comunidade (SETIÉN, 1993).

A saúde da população depende muito mais de fatores preventivos como: acesso a serviços e bens públicos, alimentação e condições de higiene, do que da quantidade de postos de saúde e leitos hospitalares disponíveis. Ações educativas e de controle social, quando perpassam todas as fases do atendimento, promovem troca de informação, permitindo identificar demandas, melhores escolhas e diminuir a distância comum entre profissionais da saúde e a população (VIDO; FERNANDES, 2007, p. 9-10).

Quanto à definição atual da Organização Mundial da Saúde (OMS), Segre e Ferraz (out. 1997) afirmam perceber que o sucesso terapêutico está intimamente ligado ao relacionamento afetivo com o cliente; no entanto, os profissionais da saúde têm dificuldades de aceitar essa relação. Esclarecem que “o vínculo afetivo, embutido de confiança recíproca, na dupla que empreende uma ação de saúde (profissional-cliente), a par dos aspectos cognitivos, técnicos e científicos, torna-se decisivo para a terapêutica” (SEGRE; FERRAZ, out. 1997, p. 540). A QV representa uma variável útil para determinar a realidade global das doenças e dos tratamentos médicos a partir da perspectiva do indivíduo, retratando os prováveis benefícios e malefícios das intervenções terapêuticas (SILVA et al., 2015).

Com o início da descoberta do HIV/aids em meados do século XX até os dias de hoje, diversas áreas do conhecimento vêm demonstrando diferentes preocupações do cuidado frente ao problema (KAWAGOE et al., 2012). O fenômeno de cronificação da aids aumentou o interesse em avaliar as condições de vida das pessoas vivendo com HIV tendo como base necessidades humanas básicas afetadas pela doença, perpassando os desfechos clínicos e laboratoriais (CD4, carga viral e doenças oportunistas) e as dimensões bioéticas e socioculturais. A mensuração das representações da doença na qualidade de vida (QV) tem se tornado uma ferramenta cada vez mais importante na área da saúde (SILVA et al., 2015). Não é diferente com enfermagem, pois se encontra inserida em todas as fases da epidemia do HIV/aids, tendo em vista delinear o cuidado a todos os indivíduos e grupos sociais, desde um estado supostamente sadio até a emergência de determinados agravos (SOUZA et al., 2006)

Os enfermeiros possuem responsabilidades que vão além da realização de procedimentos técnicos, cabendo a eles determinar a amplitude da ação e conscientizarem-se de que a atuação centra-se nos processos complexos do cuidar. Nessa ação, o cuidar subentende ampla dimensão, na qual o emocional e o espiritual contribuem significativamente no processo de cura do paciente (LEOPARDI, 1999). Compreende-se que o cuidado apresenta-se como um eixo estruturador de suas práticas sociais e identitárias, dando concretude à sua essência e gerando tecnologias que influenciam diretamente na produção e no consumo de bens de saúde (OLIVEIRA, 2001).

O cuidado de enfermagem tem como um dos seus objetivos, mesmo que com algumas dificuldades práticas para sua execução, instrumentalizar os portadores do HIV/aids para a melhoria do seu nível de saúde e de sua conquista de direitos imprescindíveis à sua existência, como acesso à tecnologia em saúde e à dignidade da existência, apesar de todo o preconceito e da discriminação que envolvem essas pessoas. Percebe-se, então, que os enfermeiros em sua atividade enfrentam, de diversas maneiras, inúmeros desafios quando cuidam das pessoas vivendo com HIV. Esse cuidado, inicialmente, necessita ter a proposta de recuperar a singularidade e a subjetividade do indivíduo, potencializando seus desejos e direitos, em meio às possibilidades oriundas do estágio do processo saúde-doença. Ao mesmo tempo, necessita estimulá-lo a assumir sua condição de indivíduo perante o sistema de saúde, alcançando o necessário à sua existência e à sua dignidade (GOMES et al., 2010).

A assistência de enfermagem prestada no início da epidemia era de acolhimento e relacionamento terapêutico, na intenção de diminuir os sofrimentos, pois não havia

terapêutica preconizada com ação de resolutividade para melhoria do quadro patológico dos pacientes. Dessa forma, o cuidado não previa possibilidade de cura, podendo dizer que era paliativo frente à possibilidade da morte. Os profissionais enfermeiros e sua equipe tinham medo de acidentes ocupacionais que pudessem expô-los a essa doença (SADALA; MARQUES, nov. 2006).

Os cuidados nos primórdios da síndrome foram encarados como sendo desdobramento do sentido presente na palavra “cura”. Os profissionais, no seu cotidiano, tiveram impressão diferente, concluindo que, no processo de curar, o cuidado estava presente, mas a prática de enfermagem indicava que nem sempre a cura era inerente ao processo de cuidar (WALDOW, 2004). Para Oliveira (2001), as teorias de enfermagem, dentro do campo do saber, têm como eixo articulador transversal o conceito de “cuidado”, sendo a enfermagem inclusa como campo de saberes e práticas sociais que se ampara em princípios éticos e ideológicos para nortear sua prática profissional. Desde o início, o cuidado de enfermagem com pacientes HIV/aids não procurou a cura, mas o atendimento de suas necessidades humanas básicas, apesar de todas as sombras que permeavam a atividade profissional, como o desconhecimento, o preconceito e o medo (GOMES et al., 2010).

A assistência de enfermagem auxilia no processo de cuidar, acelerando-o e tornando-o menos traumático. A produção teórica de enfermagem se propõe a atingir maior nível de QV que o indivíduo possa possuir no âmbito de seu processo saúde-doença (WALDOW, 2004). No âmbito hospitalar, o cuidado de enfermagem tem se concretizado na satisfação das necessidades básicas, afetadas pelas doenças oportunistas apresentadas por todos os clientes/pacientes. As necessidades de higiene, de eliminações, hidroeletrólíticas e de nutrição são as mais urgentes e frequentes, até que os pacientes possam realizar o autocuidado. Nos ambulatórios e na rede básica, o cuidado tem se organizado na consulta de enfermagem, em que a adesão à terapia farmacológica adquire *status* fundamental à sobrevida do paciente (GOMES et al., 2010).

Vieira (dez. 1999) sugere como conteúdos representacionais do cuidado de enfermagem alguns padrões como o cuidado integral/holístico, o estar perto, o humanismo e o compromisso com o paciente, entre outros. Por meio dos estudos da TRS, Costa e Oliveira (dez. 2007) descrevem a probabilidade de as representações do cuidado realizadas pelos enfermeiros serem influenciadas pelo ambiente e pela cultura profissionais.

Com base na definição e na construção teórica do conceito da QV, essa consolida-se como uma variável importante tanto na prática clínica como na produção de conhecimentos

na área da saúde, especialmente na enfermagem. Atualmente, existe um grande número de pesquisadores enfermeiros que tem se preocupado com as questões relativas ao desenvolvimento de conceitos em enfermagem, fato motivado pela base das teorias. Vale ressaltar que esse processo torna-se o alicerce para a prática com qualidade do cuidar-cuidado (CAMPONOGARA; KIRCCHOF; RAMOS, out.-dez. 2008).

Nesse contexto, a enfermagem se destaca como uma profissão voltada para o atendimento às necessidades específicas das pessoas, e, para isso, vem utilizando cada vez mais ferramentas tecnológicas próprias, desenvolvidas para fundamentá-la como ciência humana, como os planos de cuidados, protocolos, padronização de procedimentos e o processo de enfermagem (PE), definido por diversas teorias (SILVA et al., 2015). Um dos objetivos das teorias de enfermagem é tornar a ciência uma representação, o mais fácil possível, da realidade do trabalho de enfermagem (MARRINER-TOMEY; ALLIGOOD, 2006).

A profissão tem incorporado ao seu fazer novas concepções para avançar com as suas práticas e atender às demandas de saúde e de QV da população, as quais surgem continuamente. Os profissionais exercem sua prática a partir de saberes próprios que, em última instância, objetivam transformar o processo saúde-doença por meio de processos de trabalhos assistencial e administrativo, de ensino e de pesquisa (PEREIRA, 2001).

Dessa forma, conhecer a QV das pessoas, facilitaria a mudança de paradigmas quanto à prática assistencial do processo saúde-doença, resultando na superação de modelos de atendimento eminentemente biomédicos, que descartam na maioria das vezes aspectos socioeconômicos, psicológicos e culturais importantes nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde (VIDO; FERNANDES, 2007).

Se faz necessário trabalhar em conjunto com toda a equipe de saúde para procurar soluções para as muitas transformações relacionadas com a epidemia. O entendimento desses fatores, seguido da construção de conhecimento sobre o HIV/aids, é um passo importante. Uma atuação profissional compartimentada tem sido considerada insuficiente para a complexidade dos problemas que afetam a sociedade, havendo a necessidade de estabelecer um diálogo entre diferentes setores, o que tem particular relevância para a QV das pessoas e o desenvolvimento social (MEIRELLES; ERDMANN, 2006). Para que o trabalho seja efetivo e consistente, é fundamental que a assistência seja realizada de forma integrada pela equipe multiprofissional e interdisciplinar. Uma estratégia que parece fundamental para aprimorar o trabalho multiprofissional é o planejamento de ações que busquem identificar e incorporar demandas antevistas à rotina (MEIRELLES et al., jul.-set.

2010). A assistência não deve ser focada apenas na doença biológica em si, mas voltada aos conflitos que essas pessoas estão vivenciando – sejam eles decorrentes dos estigmas da aids ou não –, buscando, assim, a melhoria da QV (MEIRELLES et al., jul.-set. 2010). A ação terapêutica deve organizar-se na dimensão do cuidado, articulando nos projetos e nas intervenções, de forma indissociável, a escuta, o acolhimento e a terapêutica medicamentosa (SANTOS; FRANÇA JUNIOR; LOPES, 2007).

Este é um dos caminhos mais apropriados para “estabelecer elos” e construir mecanismos de interligação entre os saberes, oportunizando o exercício da reflexão sobre aspectos diversos do viver humano e alicerçando a vinculação entre teoria e prática. Além disso, pode viabilizar uma reorientação qualitativa da dimensão política na sociedade, em níveis individual e institucional, dando nova configuração às práticas sociais (CAMPONOGARA; KIRCCHOF; RAMOS, out.-dez. 2008).

A mensuração das condições de vida e avaliação da qualidade de vida das PVHA, portanto, podem contribuir para a melhoria da assistência de enfermagem prestada à pessoa soropositiva para HIV em Serviços de Atendimento Especializado (SAE) (SILVA et al., 2015).

1.2 A evolução histórico-social, clínico-epidemiológica e psicossocial do HIV/aids

1.2.1 A evolução histórico-social do HIV/aids

A aids surgiu como uma doença grave e mortal, envolvendo aspectos das relações humanas como sexo, discriminação, preconceito e morte, mostrando-se uma doença de difíceis prevenção e tratamento, revelando ainda mais as desigualdades entre os países (GRECO, maio 2016).

Em 1981, os Centros de Controle e Prevenção de Doenças (CDC EUA) fizeram o primeiro relato de doenças oportunistas em homens jovens homossexuais, até então saudáveis, nas cidades de Los Angeles, São Francisco e Nova Iorque. Embora ainda não se conhecesse sua causa, a nota editorial que acompanhava a publicação sugeria “uma disfunção da imunidade celular relacionada a uma exposição comum” e “uma patologia adquirida por contato sexual” (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2001). No

entanto, apenas em 1983 se confirmou a hipótese de que era causada por um vírus. Desde os últimos anos da década de 1970 já haviam sido relatados alguns casos dessa nova patologia em hospitais da Califórnia e de Nova Iorque (NASCIMENTO, 2005), sendo que, de acordo com Treichler (1988), era frequentemente denominada pelos profissionais de saúde de tais instituições de “síndrome da ira de Deus”.

Dessa forma, o instituto Pasteur, na França, e o instituto Nacional do Câncer, nos Estados Unidos, passaram a pesquisar sobre o assunto e identificaram o vírus em linfonodos e no sangue. Esses foram os primeiros países a identificar casos de uma doença de etiologia até então desconhecida que atingia, em sua maioria, homossexuais masculinos e/ou usuários de drogas injetáveis, sendo uma doença fatal (BUCHALLA, 2000). Os estudos da época mostraram uma incidência quase que totalitária entre os *gays* e buscavam os fatores de riscos associados para que se pudesse traçar um perfil clínico e epidemiológico; sendo assim, diante dos achados, houve uma ligação íntima entre a aids e a homossexualidade. No entanto, a ideia de que a epidemia não se limitava a grupos e ou regiões só veio a se modificar depois de 1983, após o isolamento do Human Immuno deficiency Virus, o HIV (GALVÃO, 2002).

Nesse contexto, as pessoas começavam a fazer uma ligação direta do sexo com a morte, contribuindo para que a epidemia ficasse envolvida entre tabus e estigmas; além disso, os pesquisadores verificaram o caráter transmissível da doença grupos estigmatizados (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Bastos (2006) relata que, no mesmo período, outra e maior epidemia vinha atingindo os países africanos ao sul do deserto do Saara. Essa não fora percebida até aquele momento, não sendo relatada pela mídia ou por pesquisadores para a opinião pública e para a ciência ocidental; sendo assim, vários casos emergiram na África ao longo das décadas de 1970 e 1980 sem que fossem identificados.

Houve diferentes padrões de transmissão da infecção pelo HIV, obedecendo a distintas formas de organização social (BASTOS; BARCELLOS, 1995). No continente africano, as principais formas de transmissão do HIV foram as relações heterossexuais e a transmissão materno-infantil. Na Europa Ocidental, nos EUA e em vários países da América Latina, o início da epidemia estava associado a homens que fazem sexo com outros homens (HSH); porém o compartilhamento de seringas e agulhas por usuários de drogas injetáveis surgiu como uma importante forma de disseminação do HIV (SANTOS et al., 2002).

Cabe ressaltar que, particularmente nos países industrializados e na América Latina, o HIV se disseminou rapidamente entre os diversos segmentos da sociedade, alcançando paulatinamente mulheres, crianças e homens com prática heterossexual (SANTOS et al., 2002).

O marco compreendido entre 1981 e 1984 delimita a forma como a aids chegou ao Brasil, com a disseminação da informação sobre a síndrome pela mídia, e não pelos casos de pessoas vivendo com o HIV. A principal fonte de informação da mídia brasileira sobre a aids veio das agências norte-americanas, fazendo com que a forma como a síndrome era concebida nos Estados Unidos desempenhasse influência significativa no noticiário nacional e, portanto, no imaginário social a ela relacionado (GALVÃO, 2002). Esse momento coincidiu no Brasil com a retomada do regime democrático, após um longo período de ditadura militar (1964-1985), da restauração do direito à liberdade individual e da organização de movimentos sociais (OLIVEIRA; SANTOS, 2016).

Nesse mesmo período, houve a elaboração da nova Constituição da República Federativa do Brasil, em 1988, que contou com a participação de diversos grupos da sociedade civil. A partir da nova Constituição, ocorreu a transformação do modelo de atenção à saúde vigente no país. Dessa forma, a saúde passou a ser entendida como um direito do cidadão e dever do Estado, tendo suas ações pautadas na busca da equidade do direito à saúde, provocando um avanço na reorganização desse setor. Durante esse período, os agravos à saúde causados pela epidemia do vírus da imunodeficiência humana geraram grande impacto na sociedade, o que o levou a ser considerado um importante problema de saúde pública (ARAÚJO et al., 2010).

O Ministério da Saúde, nesse sentido, inclui a aids na relação das doenças de notificação compulsória desde 22 de dezembro de 1986, por meio da Portaria nº 542 (TEIXEIRA, 1997).

A epidemia se iniciou de forma semelhante na maioria das regiões brasileiras (LOPES, dez. 2005). Dhalia, Barreira e Castilho (2011) afirmam que, na primeira metade da década de 1980, a epidemia manteve-se restrita aos Estados do Rio de Janeiro e de São Paulo, que são as maiores regiões metropolitanas do Brasil. Depois do final dos anos 1980, houve a comprovação da migração da doença para outras regiões do país.

Os primeiros casos surgiram na população masculina de homens que fazem sexo com homens (HSH); em seguida, na segunda metade da década de 1980 e com inúmeros casos em todo país, despontou a exposição a transfusão de sangue e hemoderivados, caindo drasticamente após as medidas implementadas em função da legislação de controle do

sangue e hemoderivados no que diz respeito à infecção pelo HIV, instituída no Brasil em 1988 (LOPES, dez. 2005).

A epidemia no mundo e no Brasil tem apresentado transformações de formas dinâmicas ao longo das três últimas décadas; dessas, destacam-se as transformações epidemiológicas e sociais que lhe conferiram características distintas daquelas do início (OLIVEIRA, 2013). Passou de uma doença concentrada em metrópoles, predominantemente masculina, que atingia, em sua maioria, indivíduos com práticas sexuais homossexuais ou hemofílicos, para um agravamento com maior incidência sobre sujeitos com práticas sexuais heterossexuais. Houve, ainda, distribuição em quase todo o território nacional, progressiva redução da relação masculino/feminino, aumento entre pessoas com 50 anos ou mais, jovens e maior participação de grupos empobrecidos, com menos escolaridade e qualificação profissional (GRANGEIRO; ESCUDER; CASTILHO, 2010).

Pode-se dizer que são várias as questões que modificaram o curso da epidemia de aids, alterando sua evolução e suas tendências, sendo elas: a ocorrência de epidemias microrregionais, com diferentes taxas de crescimento; o aumento progressivo dos casos em mulheres, por meio da transmissão heterossexual; a redução das taxas de mortalidade, associadas à introdução da TARV, em 1996; a progressiva expansão da doença para áreas mais distantes dos centros urbanos, de menor porte e mais pobres, o aumento proporcional dos casos entre pessoas com níveis de escolaridade mais baixos, o crescimento dos casos na faixa etária acima dos 50 anos de vida, e, por fim, o aumento no número de infecções entre os jovens (BRASIL, 2017a).

Após quase 40 anos de epidemia do HIV no Brasil, ressalta-se a notificação do HIV, incorporada na Portaria GM/MS nº 1.271, de 6 de junho de 2014, que define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional. Conforme as recomendações técnicas, a vigilância do HIV/aids se dá de forma longitudinal, especificamente em três momentos: na notificação do caso de HIV; na evolução para infecção avançada (caso de aids); e quando do óbito (BRASIL, 9 jun. 2014).

A capacidade nacional para produzir e usar informações estratégicas, a adequação dos sistemas de informação, a qualidade e as limitações dos dados são aliados para orientar a melhoria e a otimização a curto e a médio prazos para atender as recomendações internacionais de vigilância longitudinal do HIV (BRASIL, 2017b). O Brasil reitera seu compromisso da meta 90-90-90 até 2020, ou seja, 90% de pessoas vivendo com HIV/aids com conhecimento do seu estado sorológico; 90% das pessoas HIV em tratamento; 90%

das pessoas em tratamento com carga viral indetectável. Atualmente, na questão do 90-90-90, o Brasil está com 84% de pessoas diagnosticadas em cima do estimado, ou seja, a 6 dígitos de atingir a primeira meta (BRASIL, 2017b).

1.2.2 Perfil clínico-epidemiológico do HIV/aids

No começo do século XX, os habitantes da selva africana tinham o costume de se embrenhar pela densa mata em busca da carne dos macacos. Durante a caça, muitos macacos apresentavam resistência e mordiam seus futuros predadores. Logo que conseguiam abater um exemplar, esses caçadores colocavam o animal morto e ensanguentado em suas costas. Não raro, o sangue do primata abatido entrava em contato com as feridas daquele caçador africano. Naquele exato instante, o SIV (um vírus que ataca o sistema imunológico dos macacos) entrava em contato com o organismo humano. Em pouco tempo, a ação desse microrganismo dava origem ao HIV (EBERTZ, 2017). O HIV é uma sigla para “vírus da imunodeficiência humana”, que é um retrovírus pertencente à família *Retroviridae*, subfamília *Lentivirinae*, capaz de provocar depleção gradual e progressiva de linfócitos T CD4+, levando os indivíduos infectados a evoluir para a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) (BRASIL, 2003). Pertence ao grupo dos retrovírus citopáticos e não oncogênicos que necessitam de uma enzima denominada transcriptase reversa para multiplicar-se. Essa enzima é responsável pela transcrição do RNA viral para uma cópia DNA, que pode, então, integrar-se ao genoma do hospedeiro. O vírus compreende dois subtipos (HIV-1 e HIV-2), sendo o primeiro mais comum no Brasil. Sua transmissão pode ocorrer por meio dos fluidos trocados no ato sexual, sangue e hemoderivados (transmissão horizontal), e também de mãe para o filho (transmissão vertical) nos períodos intraparto, perinatal e por meio do aleitamento materno (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2018b).

O aspecto fundamental da infecção pelo HIV é o desenvolvimento progressivo de imunodeficiência caracterizada pela diminuição dos linfócitos T CD4+, com prejuízo na quantidade (redução progressiva na contagem de células) e qualidade (prejuízo na função) das células centrais da imunidade, também denominados de linfócitos T auxiliares (AOKI, 2001). Esse processo leva a uma progressiva incapacidade de elaboração de uma resposta imunológica apropriada, pois, devido ao papel fundamental exercido pelos linfócitos na

promoção da resposta imune, a diminuição de seu quantitativo para valores próximos e/ou abaixo de 200/mm³ de sangue gera um estado de imunodeficiência (aids), tornando o indivíduo suscetível a infecções oportunistas e determinadas neoplasias (FAUCI; LANE, 2006).

É importante ressaltar que, entre a ocorrência da infecção no sujeito pelo vírus, até a manifestação do estado de imunodeficiência em indivíduos não tratados, ou seja, da doença propriamente dita, decorrem alguns anos, durante os quais a pessoa portadora do vírus permanece em estado assintomático, embora com atividade de replicação do HIV e possibilidade de sua transmissão (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2018b).

A primeira fase da doença é, então, denominada “infecção aguda pelo HIV”, ou “Síndrome Retroviral Aguda (SRA)”. A síndrome retroviral aguda apresenta duração média de 2 a 3 semanas e se manifesta clinicamente em cerca de 50% a 90% dos indivíduos infectados. O diagnóstico dessa fase é pouco realizado, devido ao baixo índice de desconfiança, sendo, em sua maioria, retrospectivo. A infecção aguda caracteriza-se tanto por viremia elevada quanto por resposta imune intensa e rápida queda na contagem de linfócitos T CD4⁺ de caráter transitório. Existem evidências de que a imunidade celular desempenha papel fundamental no controle da viremia nessa fase da infecção. Os sintomas aparecem durante o pico da viremia e da atividade imunológica (BRASIL, 2016b).

Dessa forma, as manifestações clínicas podem variar, desde quadro gripal até uma síndrome que se assemelha à mononucleose. Os pacientes podem apresentar sintomas de infecção viral, como febre, adenopatia, faringite, mialgia, artralgia, exantema maculopapular eritematoso; ulcerações mucocutâneas, envolvendo mucosa oral, esôfago e genitália; hiporexia, adinamia, cefaleia, fotofobia, hepatoesplenomegalia, perda de peso, náuseas e vômitos. Alguns pacientes, ainda, podem apresentar candidíase oral, neuropatia periférica, meningoencefalite asséptica e síndrome de Guillain-Barré. A infecção pelo HIV e a síndrome da aids retroviral aguda são autolimitados, e a maior parte dos sinais e sintomas desaparece em 3 a 4 semanas. Linfadenopatia, letargia e astenia podem persistir por vários meses (BRASIL, 2016b).

A infecção precoce pelo HIV, também conhecida como fase assintomática, pode durar de alguns meses a alguns anos. Após as manifestações iniciais, exceto pela apresentação de linfadenopatia em 50% a 70% dos casos, os sintomas clínicos são mínimos ou inexistentes. Os exames sorológicos para o HIV são reagentes, e a contagem de linfócitos T CD4⁺ pode estar estável ou em declínio. Nessa fase, enquanto a contagem de

linfócitos T CD4⁺ permanece acima de 350 células/mm³, os episódios clínicos mais frequentes são de origem bacteriana, como as infecções respiratórias, incluindo a coinfeção por tuberculose, e alguns pacientes podem apresentar linfadenopatia generalizada persistente, flutuante e indolor (BRASIL, 2016b).

Na fase sintomática inicial o portador da infecção pelo HIV pode apresentar sinais e sintomas inespecíficos de intensidade variável, além de processos oportunistas de menor gravidade, conhecidos como complexo relacionado à aids (ARC). São indicativos de ARC a candidíase oral e a presença de mais de um dos seguintes sinais e sintomas, com duração superior a um mês, sem causa identificada: linfadenopatia generalizada, diarreia, febre, astenia, sudorese noturna e perda de peso superior a 10% (BRASIL, 2016b).

Uma vez agravada a imunodepressão, o paciente passa a apresentar o estágio da infecção sintomática tardia, que tem como condição definidora o aparecimento de infecções oportunistas (IO), causadas por microrganismos não considerados usualmente patogênicos, ou seja, não capazes de desencadear doença em pessoas com sistema imune normal. No entanto, microrganismos normalmente patogênicos também podem, eventualmente, causar IO. Porém, nessa situação, as infecções necessariamente assumem um caráter de maior gravidade ou agressividade, para serem consideradas oportunistas. Entre as possíveis infecções oportunistas, destacam-se: pneumonia por *Pneumocystis jirovecii*, inicialmente, denominado de *P. carinii*; toxoplasmose do sistema nervoso central, tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, meningite criptocócica e retinite por citomegalovirus (CMV) (BRASIL, 2016b).

Nesse estágio também é comum o aparecimento de tumores associados, como Sarcoma de Kaposi, linfomas não Hodgkin, neoplasias intraepiteliais anal e cervical. Pode haver alterações de neurotropismo bastante acentuada, levando, frequentemente, ao aparecimento de manifestações neurológicas, tais como encefalopatia e neuropatia periférica, nesta fase mais avançadas da infecção, além de danos diretos a certos órgãos ou secundários, também a processos inflamatórios, tais como: miocardiopatia e nefropatia (BRASIL, 2016b).

Cabe ressaltar que a infecção pelo HIV pode agravar o prognóstico e a progressão de outras doenças transmissíveis em caso de coinfeção (tuberculose, hepatites virais, sífilis, entre outras) (BRASIL, 2016b).

Os dados epidemiológicos indicam que a propagação do HIV em nível mundial alcançou seu ponto máximo em 1997, com o aparecimento de 3,8 milhões de novas infecções. Como consequência, os maiores valores de mortalidade foram registrados, em

2004, com 2,4 milhões de óbitos no mundo, haja vista o tempo prolongado entre a soroconversão e os sintomas iniciais. Em 2018, as mortes relacionadas à aids caíram mais de 55% desde o pico em 2004, sendo registradas 770 mil mortes por esse agravo (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2019).

Desde 2010, as novas infecções por HIV entre crianças diminuíram 41%, de 280 mil em 2010 para 160 mil crianças e adolescentes menores de 15 anos vivendo com HIV, no mundo, em 2018, com número estimado de novas infecções em tal grupo de 92 mil. A maioria dos casos ocorreu por via vertical, intrauterina, no parto ou após o mesmo, com a amamentação (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2019).

A epidemia de HIV/aids apresentou, em 2018, números relevantes, com aproximadamente 37,9 milhões de pessoas vivendo com o HIV no mundo, sendo 36,2 milhões de adultos (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2019). A maior parcela dos casos novos de infecção pelo vírus se encontra nos países em desenvolvimento, em que se destacam aqueles localizados no continente africano. Assim, além do sofrimento humano, o impacto socioeconômico e político da aids é, especialmente, notório nessas regiões do planeta (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2019).

A disseminação da epidemia em questão parece ter se estabilizado na maior parte das regiões globais; no entanto, algumas epidemias nacionais ainda estão crescendo, como na África, na Ásia e no Pacífico. A África subsaariana persiste como a região mais atingida pela epidemia mundial, representando 44% dos novos casos (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2019).

Em relação à América Latina, os dados epidemiológicos recentes disponíveis sugerem que a disseminação do agravo permanece estável, tendo uma diminuição progressiva do número de casos novos da doença desde 1996. Em 2018, na América Latina havia 1,9 milhões de pessoas vivendo com HIV, e teve 100 mil novos casos de infecção (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2019).

Embora em alguns países tenha ocorrido regressão dos casos de infecção por HIV, todas as semanas cerca de seis mil mulheres jovens entre 15 e 24 anos são infectadas pelo HIV. Na África Subsaariana, de quatro a cada cinco novas infecções são entre meninas com idade entre 15 e 19 anos. Segundo o JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (2019), mulheres jovens entre 15 e 24 anos têm o dobro de probabilidade de estarem vivendo com HIV do que homens. A mesma entidade diz que mais de 1/3, ou seja o equivalente a 35%, das mulheres em todo o mundo sofreram violência física e/ou sexual

em algum momento de suas vidas e ressalta que, em algumas regiões, as mulheres que sofrem violência são 1,5 vezes mais suscetíveis a se infectar pelo HIV (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2019).

As populações-chave e seus parceiros sexuais representam: 54% das novas infecções pelo HIV em todo o mundo; 95% das novas infecções pelo HIV no Leste Europeu, na Ásia Central, no Oriente Médio e no Norte da África; 25% das novas infecções pelo HIV na África Oriental e na África Austral. O risco de infecção pelo HIV é 22 vezes maior entre homens que fazem sexo com homens, 22 vezes maior entre pessoas que usam drogas injetáveis, 21 vezes maior entre profissionais do sexo e 12 vezes maior entre pessoas transexuais (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2019). No Brasil, a epidemia de HIV/aids é concentrada também nas populações-chaves. Essas são consideradas parcelas populacionais mais vulneráveis e apresentam prevalência superior à média nacional, que é de 0,40% (BRASIL, 2017a).

Entre as mulheres, verificou-se que nos últimos dez anos a taxa de detecção vem apresentando uma tendência de queda em praticamente todas as faixas etárias. Em 2018, a faixa com a maior detecção foi a das mulheres entre 40 e 44 anos (20,5 casos/100 mil habitantes) (BRASIL, 2019a).

Em nosso país, de um quantitativo inicial de 10 casos, em 1982, chegou-se, até junho de 2019, à notificação de 966.058 casos de aids. Soma-se também, no país, de 1980 a 2018, um total de 338.905 óbitos pelo agravo. A média de novos casos, nos últimos 5 anos, é de 40 mil novos casos por ano (BRASIL, 2019a).

No Estado do Rio de Janeiro, entre 2008 e 2018, houve uma redução na taxa de detecção de HIV, passando de 31,4% para 23,9%. No entanto, o Rio de Janeiro ainda está acima dos índices do país, que é de 18,5/100 mil habitantes. No informe epidemiológico HIV-aids da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, consta que entre os anos de 1982 a 2014 foram registrados 103.892 casos de infecção pelo HIV em todo estado, com 7.454 casos de óbito (RIO DE JANEIRO, 2015).

Apesar dos avanços em relação ao controle da infecção pelo HIV, o problema ainda consiste em um relevante desafio para o campo da saúde pública no país (OLIVEIRA et al., 2007).

Cabe ressaltar que a tuberculose (TB) continua a ser a principal causa de morte entre pessoas vivendo com HIV. A doença é responsável por cerca de uma a cada três mortes por causas relacionadas à aids. Em 2017, 10,0 milhões de pessoas desenvolveram tuberculose, aproximadamente 9% estavam vivendo com o HIV. Destaca-se que pessoas vivendo com

HIV sem sintomas de TB precisam de terapia preventiva contra TB; isso contribui para diminuir o risco de desenvolver a doença e reduz as taxas de mortalidade por TB/HIV em cerca de 40% (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2019).

A partir da análise da evolução da epidemia no Brasil, pode-se observar que a aids não evoluiu e nem se distribuiu de forma homogênea entre as regiões brasileiras, deixando de ser uma doença dos grandes centros urbanos para chegar aos municípios menores, processo denominado de “interiorização” da epidemia (SZWARCOWALD et al., 2000). Concomitante a esse processo, o perfil epidemiológico da doença sofreu outras transformações ao longo do tempo, quais sejam: a principal forma de disseminação do vírus, perdendo a característica de ser uma doença resultante de relações homossexuais e passando a ser disseminada por relações heterossexuais, envolvendo as mulheres em um processo denominado de “feminização” da epidemia (COHN, 1997); e a incorporação das populações socialmente mais vulneráveis, caracterizada como empobrecimento da epidemia (PARKER; CAMARGO JUNIOR, 2000).

Ainda no contexto das transformações, no ano de 1996 foi aprovada a Lei 9.313/96, que assegurava a distribuição gratuita de medicamentos a pessoas expostas do HIV/aids. A universalização do tratamento diminuiu significativamente a mortalidade e aumentou a sobrevivência das pessoas que vivem com HIV/aids. A aids passou a assumir, gradativamente, o comportamento de uma doença crônica, e, hoje, os coquetéis são distribuídos em todo o Brasil, com redução expressiva da mortalidade dos portadores do HIV (BRASIL, 1996). Nesse tocante, destaca-se que, no período de 2014 para 2015, com o início da política de tratamento para todos, observou-se uma redução de 7,2% na taxa de mortalidade padronizada, que passou de 5,7 para 5,3 para cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2017a).

Oliveira (2013) ressalta que, ao longo das duas últimas décadas, a epidemia ganhou características próprias, que influenciariam posteriormente as representações sociais da aids. De uma doença metropolitana, passou a ser interiorana, com o crescimento silencioso da infecção pelo HIV entre diferentes populações; em seguida, passou ao adoecimento das populações com aids, como consequência da infecção pelo HIV; e a terceira grande mudança na percepção do HIV/aids engloba as respostas e as reações sociais, culturais, econômicas e políticas ao HIV e à aids, sendo essa fase marcada pelo preconceito e pela discriminação quanto às pessoas com HIV/aids.

Além disso, a autora destaca que os contextos político e epidemiológico enunciados permitem circunscrever quatro momentos históricos vivenciados pelas PVHA, que se encontraram em situações distintas no que se refere à formação de representações, ao

acesso aos cuidados e à qualidade de vida, considerando a sua aproximação ao fenômeno do HIV/aids. Um primeiro momento, caracterizado pelo início da epidemia (anos 1980); segundo momento, após a regulamentação da Lei de Universalização dos ARV (a partir de 1996); um terceiro momento, com a queda expressiva da mortalidade e o recrudescimento da esperança no futuro (anos 2000); e um quarto momento (nos anos recentes), com a cronificação da aids, na qual as representações passaram a ter como periférica a noção de morte, conformando novas formas de pensar a patologia e trazendo a qualidade de vida para a cena das preocupações imediatas (OLIVEIRA, 2013).

A partir do aumento da sobrevivência das pessoas que vivem com HIV/aids, com a introdução descrita da TARV de alta potência, além dos efeitos indesejáveis mais imediatos, observou-se, também, a emergência e o incremento na ocorrência dos eventos adversos ditos tardios, os quais podem repercutir de modo significativo na qualidade de vida daquelas.

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2008), as condições de vida com o agravo em questão adquirem semelhanças às de outras doenças tradicionalmente concebidas como crônico-degenerativas. Entre os efeitos mencionados, pode-se destacar: a ocorrência de dislipidemia, estimada em 33 a 66% das pessoas ao início do tratamento; a resistência à insulina, levando a quadros de hiperglicemia e diabetes mellitus; estes últimos aspectos incrementam os riscos de desenvolvimento de hipertensão arterial sistêmica; alteração da distribuição da gordura corporal, com a emergência denominada síndrome lipodistrófica, envolvendo lipohipertrofia visceral abdominal, nas mamas e na região cervical (giba), e lipoatrofia em face, pernas e braços, com maior evidenciação de suas veias, e na região glútea. O conjunto dos elementos descritos, por sua vez, integra a síndrome metabólica, associada com aumento de risco cardiovascular em pessoas que vivem com HIV/aids (BRASIL, 2008).

No que concerne à síndrome lipodistrófica, apresentam impacto importante sobre a autoimagem e a autoestima das pessoas que vivem com HIV/aids. Assim, o Brasil tornou-se o primeiro país, também, a oferecer gratuitamente cirurgias reparadoras para os indivíduos que apresentarem grau severo de lipodistrofia, a partir da portaria nº 2.582, de dezembro de 2004 (MÜLLER NETO et al., 2015). Somado a isso, tem-se a ocorrência de quadros de hepatotoxicidade, nefrotoxicidade e efeitos neuropsiquiátricos. Em relação aos primeiros, são consequências mais frequentes a esteatose, a acidose láctica e, mesmo, a insuficiência hepática. Para o segundo, podem resultar em insuficiência renal na forma aguda ou crônica, sendo a primeira descrita em alguns estudos com uma incidência em 10%

dos clientes em ambulatório (BRASIL, 2008). No que concerne aos aspectos neuropsiquiátricos, cerca de 50% dos usuários de terapia medicamentosa contra o HIV apresentam, pelo menos, uma manifestação do tipo, embora mais comuns no início do esquema terapêutico, destacando-se os quadros de ansiedade e depressão (BRASIL, 2013).

Assim, o perfil de morbimortalidade relacionado à doença se modificou, pois teve um declínio da participação das infecções oportunistas e uma elevação de eventos não relacionados ao HIV, tais como cardiovasculares, diabetes mellitus e certos tipos de neoplasias (PEREIRA; MACHADO; RODRIGUES, 2007). Esses eventos trazem repercussões importantes para a qualidade de vida, para sua representação social e para a própria doença por parte das pessoas que vivem com o agravo.

Nessa perspectiva, Pereira, Machado e Rodrigues (2007) declaram que a utilização de novas tecnologias farmacológicas, indubitavelmente, possibilitou a alteração do curso da doença pelo HIV e a postergação da mortalidade. Entretanto, esses resultados positivos implicam uma nova configuração e demandas diferenciadas, principalmente, em termos de atenção específica à saúde e à qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids.

1.2.3 Aspectos psicossociais relacionado ao HIV/aids

A aids foi a primeira doença cujas histórias social e médica se desenvolveram em conjunto. Antes que a pesquisa biológica avançasse e trouxesse informações a respeito da natureza da doença, as pessoas elaboraram teorias apoiadas nos dados que dispunham a respeito dos portadores, ancoradas no senso comum e explicando, em parte, a construção desse fenômeno social, o que contribuiu ainda mais para o preconceito e a discriminação contra os chamados “grupos de risco” (JODELET, 2001).

O novo agravo clínico era notado em hospitais da Califórnia e de Nova Iorque, desde os últimos anos da década de 1970 (NASCIMENTO, 2005), sendo, conforme Treichler (1988), frequentemente denominada pelos profissionais de saúde de tais instituições de “síndrome da ira de Deus”. Assim, formulava-se, à época, uma hipótese segundo a qual haveria uma correlação entre certos aspectos das práticas homossexuais a infecções por *Pneumocistose carinii* e outras doenças associadas, que geralmente acometiam pessoas idosas ou em estado de imunodepressão nessa população (OPPENHEIMER, 1988).

Dessa forma, as questões do HIV/aids não consistiram em apenas uma epidemia de um vírus e de uma doença, mas também de significações e valoração, pois antes mesmo da caracterização oficial de seus primeiros casos, a doença, notada em alguns hospitais por profissionais de saúde, já ganhava associações a pressupostos que relacionavam a sua ocorrência como um castigo a determinada faceta que implicaria culpa (TREICHLER, 1988). Uma significação constitui-se em um processo, uma relação, e essa, por sua vez, comporta, em parte, a realidade sobre a qual se refere, bem como a comunicação e a linguagem, que tem o poder de construção de representações e, portanto, de uma realidade própria (SEFFNER; TERRA, 2010).

Pode-se afirmar que tal formulação inicial teve influência sobre o modo pelo qual seriam concebidas as repostas sociais e governamentais à epidemia emergente, bem como, em muitos casos, em sua trajetória global e em localidades e comunidades específicas no mundo (NASCIMENTO, 2005).

Assim, as informações a respeito da transmissão e de suas vítimas favoreceram o surgimento de duas concepções: uma, de tipo moral e social, e outra, de tipo biológico. Essas concepções são fundamentadas na observação das comunicações cotidianas e apoiadas em construções sociais prévias, considerando as dimensões de sexualidade, doença, saúde, corpo, cura, família e, mesmo, do viver, que influenciam os comportamentos nas relações com as pessoas afetadas pela doença (JODELET, 2001).

Essas representações são construídas para acolher um elemento novo, a aids, e apoiam-se em valores variáveis, segundo os grupos sociais dos quais tiram suas significações e em saberes anteriores, reavivados por uma situação particular. Encontram-se ligadas tanto a sistemas de pensamento mais amplos, ideológicos ou culturais, a um estado dos conhecimentos científicos, quanto à condição social e à esfera da experiência privada e afetiva dos indivíduos (JODELET, 2001).

Procurando compreender o processo de constituição e transformação das representações sociais do HIV e da aids (sob a ótica de uma interpretação moral), esta foi socialmente considerada como uma doença-punição, tendo sua gênese em uma sociedade permissiva, representando ainda uma condenação pelas condutas degeneradas (JODELET, 2001).

Considerando esse contexto, surgiram metáforas relacionadas à síndrome e aos seus portadores, que em diferentes graus continuam a circular no mundo social e a fazer parte das representações da aids. Foram relatados e discutidos casos com características semelhantes, ainda sem um conceito preciso, porém com diversas denominações permeadas

por conotações morais, como “pneumonia *gay*”, “câncer *gay*”, “síndrome *gay*”, “imunodeficiência ligada aos homossexuais”, “peste *gay*”, e “castigo”. Esses termos foram amplamente utilizados para designar algo identificado como não familiar às pessoas, que deveria continuar na categoria de alteridade, na medida em que o evento aids podia assumir significação no âmbito das famílias normais (NASCIMENTO, 2005). Oppenheimer (1988) destaca que, durante a associação entre homossexualidade e à época emergente da epidemia, a maior parte dos epidemiologistas americanos negava a possibilidade de transmissão heterossexual, constituindo-se em um poderoso obstáculo epistemológico. Configurou-se, a partir daí, a noção epidemiológica de “grupo de risco” para a aids, o qual seria representado pelos homossexuais masculinos, sobretudo os jovens (PARKER; AGGLETON, 2006).

Outra faceta do cenário psicossocial da aids destaca as relações de gênero presentes na sociedade. Herzlich (1992) aponta que, nos primeiros anos da década de 1980, o desconhecimento ainda vigente desses aspectos biológicos precisos sobre a doença e a ambiguidade na enunciação dos seus mecanismos de transmissão – “câncer *gay*” ou síndrome homossexual – induziu a fazer da homossexualidade o único conteúdo explicativo da doença, desconsiderando a pluralidade dos meios sociais a que pertencem os homossexuais e a diversidade dos modos de vida pelos quais estruturam sua identidade, inclusive, as acometidas pelo agravo. Para a autora, essas representações se inscrevem nos quadros de pensamento preexistentes e enveredam por uma moral social. Cabe salientar que as primeiras representações da aids foram também influenciadas pelas relações de gênero, nas quais as mulheres estariam supostamente protegidas do contágio.

A aids como microprocesso, é encarada como o câncer: como uma invasão. Quando o que está em foco é a transmissão da doença, invoca-se uma metáfora mais antiga, que lembra a sífilis: a da poluição (SONTAG, 2007). Essas construções e apresentações iniciais da síndrome marcariam de modo fundamental a forma pela qual essa doença e seus atingidos seriam concebidos pelos diferentes grupos e em contextos sociais diversos, tal como afirmam Parker e Aggleton (2006).

A aids, desse modo, traria implicações profundas para as relações sociais e para outros campos, por combinar comportamento sexual e doença, perpassando as relações entre indivíduos até aquelas de caráter internacional (SEFFNER; TERRA, 2010).

Oliveira et al. (2007) apontam que as respostas da sociedade em termos de preconceito e discriminação, com uma estigmatização e descaracterização da pessoa acometida pela aids, foram aspectos marcantes da trajetória da epidemia. Também relatam

que o processo de constituição e de evolução das representações e das práticas sociais relativas à aids apresenta-se como fruto de um complexo processo de construções simbólicas, oriundas das interações humanas, contribuindo para o conhecimento dos modos de pensar associados à síndrome (OLIVEIRA, 2013).

Jodelet (2001), por sua vez, reforça tal argumentação lembrando que um aspecto da aids que, desde o início, atingiu o público em geral, foi a sua transmissão pelo sangue, esperma e/ou outros líquidos corporais, particularmente a saliva e o suor, dando lugar a uma visão biológica inquietante acerca do contágio, que poderia ocorrer, também, por meio de outras secreções corporais, reavivando crenças antigas, cujo vigor a própria autora constataria, outrora, em estudo sobre a representação social da doença mental.

A autora complementa afirmando que:

A liberdade do sexo seguro se opõe às "virtudes" da tradição e encontra aí um novo cavalo de batalha, sustentado pela autoridade religiosa. Valores e modelos sociais carregam de conteúdos diferentes a palavra Aids, a doença e suas vítimas. Representações biológicas correspondentes a saberes enterrados na memória social ressurgem, por causa de seu valor simbólico, às vezes orquestrado com fins políticos e sociais. Forjam-se palavras portadoras de representação: "aidético" soa como "judaico", "aidatório" como "sanatório" ou "crematório" com um poder de evocação tal que induzem a enquadrar os doentes numa categoria à parte e a adotar ou justificar condutas de discriminação (JODELET, 2001, p. 20-21).

O fato de a doença ter sido vinculada fortemente a aspectos morais negativos e aos ditos grupos de risco propiciou a construção social de uma crença na imunidade à doença nas pessoas que não se identificavam com grupos ditos moralmente desviantes e, portanto, implicou dificuldades na adoção de medidas preventivas, como o uso da camisinha, por exemplo (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993).

Com o tempo, as evoluções e descobertas, no curso da epidemia, deram-se de modo acelerado, e, em 1987, foi aprovada a primeira droga antirretroviral, o AZT, e, com os desenvolvimentos subsequentes, chegou-se à TARV combinada de alta potência, em 1996, propiciando queda substancial na morbimortalidade pela doença, com aumento da sobrevivência (NUNES JUNIOR; CIOSAK, abr. 2018). A introdução da TARV de alta potência, a partir de então, no Brasil, não apenas possibilitou o aumento da sobrevivência das pessoas com o agravo, mas implicou, também, mudanças no plano simbólico relacionado. Deu-se início a um progressivo deslocamento da ideia de morte e doença fatal como aspecto central e organizador das representações sociais sobre o agravo e a inserção de cognições associadas à possibilidade de convivência com o mesmo, como o tratamento, tal qual constatado por Oliveira e Costa (2007).

Ao mesmo passo, a TARV trouxe outras implicações psicossociais, como novas demandas e habilidades no cotidiano de convivência com a doença, e, especialmente, os modos diversos de percepção do próprio corpo. Teve importante influência, nesse processo, a chamada síndrome lipodistrófica, como apontado por Alencar, Nemes e Velloso (2008). Outro importante aspecto emergente no curso da epidemia e que traria repercussões para a sua construção simbólica refere-se à participação progressiva do grupo de mulheres e crianças entre os atingidos, os quais passaram, junto aos hemofílicos e receptores de transfusão sanguínea, a serem vistos como “vítimas inocentes” da doença (MARQUES; TYRRELL; OLIVEIRA, 2009).

Diante disso, apesar das conquistas, dos avanços terapêuticos e evoluções conceituais no campo do HIV/aids, os significados associados à doença e a estigmatização e discriminação de seus portadores persistem como questões centrais a serem enfrentadas, repercutindo sobre a qualidade de vida dos portadores do vírus (PARKER; AGGLETON, 2006). Somado a isso, estão implicadas outras dimensões, como a rede de relações sociais, a sexualidade, o mundo do trabalho, a autoestima e a autoimagem, bem como a percepção da TARV e de suas consequências sobre a vida dos sujeitos (CASTANHA et al., 2006). Esses elementos trazem repercussões sobre a construção das representações sociais sobre a aids, a convivência com ela e a própria qualidade de vida.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

No presente capítulo são apresentados os elementos teóricos que constituem este estudo, ou seja, a Teoria de Representações Sociais, sua interação com a saúde e sua abordagem estrutural.

2.1 Teoria das Representações Sociais

Estudar Representações Sociais (RS) é buscar conhecer o modo como um grupo social constrói um conjunto de saberes que expressam sua identidade e sua cultura em um dado momento histórico. As Representações Sociais possibilitam um campo vasto de investigação objetiva e subjetiva, no sentido de compreender as diversas dimensões da realidade, quais sejam a física, a social, a cultural, a cognitiva, a afetiva. Esses estudos podem auxiliar na compreensão dos comportamentos e hábitos de saúde de uma população, como, por exemplo, os processos de construção dos conceitos populares sobre saúde e doença, permitindo entender a articulação que esses grupos sociais fazem entre o conhecimento científico, o saber popular e as informações veiculadas pelos serviços de saúde e pela mídia.

2.1.1 Aspectos conceituais e a teoria geral das Representações Sociais

As representações coletivas de Émile Durkheim deram origem às representações sociais. As representações coletivas “procuravam dar conta de fenômenos tão amplos como a religião, os mitos, a ciência, as categorias de espaço e tempo, entre outros, em termos de conhecimentos inerentes à sociedade” (SÁ, 2015, p. 185). O conceito se refere à estabilidade dos fenômenos, e não às suas mobilidade, plasticidade e circulação das representações contemporâneas e emergentes. As representações coletivas também eram vistas como dados inflexíveis a qualquer análise posterior, e não como fenômenos que deviam ser esclarecidos (SÁ, 2015). Assim, as representações coletivas, por serem fruto dos

acontecimentos sociais, constituíram-se em fato social, e, como tais, são resultado de uma consciência coletiva, e não de uma consciência individual. Por essa razão, segundo Durkheim (1979, p. 40-41), não podemos tratar as representações coletivas numa perspectiva individual.

De acordo com Farr (2003, p. 35), Durkheim fazia uma distinção entre o estudo das representações individuais e o estudo das representações coletivas. Para este, o estudo das representações individuais seria do domínio da psicologia, e o estudo das representações coletivas ficaria a cargo da sociologia. O fundamento de tal distinção estava na crença, por parte desse teórico, de que as leis que explicavam os fenômenos sociais eram diferentes das leis que explicavam os fenômenos individuais.

A discussão inicial de Durkheim sobre representações coletivas foi crucial para que Moscovici buscasse na sociologia um contraponto para a perspectiva individualista da psicologia social. Dessa forma, o primeiro delineamento formal do conceito e da Teoria das Representações Sociais surgiu em 1961, no trabalho de Moscovici intitulado *La psychanalyse, son image et son public*, dando ao autor o título de pai da teoria (SÁ, 1995). Nela, Moscovici procurou entender a visibilidade da psicanálise na década de 1950, como ocorria a formação do conjunto de opiniões e atitudes, e como as pessoas se apoderavam do conhecimento (BRUM; FERREIRA, 2000), ou seja, procurou aprofundar seu conhecimentos em psicanálise e suas apropriação e ressignificação por diferentes setores do público parisiense, relatando a transformação que ocorre quando o saber psicanalítico deixa o seu contexto original (o meio científico) e circula na estrutura social para além do seu contexto de produção (JOVCHELOVITCH, 2008).

Sendo assim, a psicologia social buscou a estrutura e os mecanismos internos das representações coletivas para aprofundar as representações sociais, considerando o seu caráter extremamente sociológico e abrangente das construções coletivas da sociedade, concebidas como autônomas e externas aos indivíduos (SÁ, 2015).

Para Moscovici (1978, p. 20-21), o senso comum, “com sua inocência, suas técnicas, suas ilusões, seus arquétipos e estratégias”, comporta uma série de informações e impressões significativas quando se procura um referencial acerca de determinado tipo de conhecimento, e ressalta: “O volume inflacionado de conhecimentos e realidades indiretas sobrepuja de todos os lados o volume cada vez mais limitado dos conhecimentos e realidades diretas”. Logo, para Moscovici, como teoria, a Representação Social é uma construção que o sujeito faz para entender o mundo e para se comunicar.

Segundo Sá (1995, 2015), o campo das RS caracteriza-se por um conjunto de fenômenos, com conceitos e teoria próprios para explicá-los. Sua relevância consiste na adequação à complexidade dos fenômenos sociais atuais (PATRIOTA, 2007).

Entretanto, Moscovici (1978, p. 45) defende que a representação social deve ser encarada “tanto na medida em que ela possui uma contextura psicológica autônoma como na medida em que é própria de nossa sociedade e de nossa cultura”.

Nesse sentido, a Teoria das Representações Sociais elaborada por Moscovici é uma teoria que pode ser abordada em termos de produto e em termos de processo, pois a representação é, ao mesmo tempo, o produto e o processo de uma atividade mental pela qual um indivíduo ou um grupo reconstitui o real, confrontando e atribuindo uma significação específica (ABRIC, 1994a, p. 188).

Para darmos contornos mais claros ao conceito da representação social Moscovici (1978, p. 26) nos apresenta a seguinte definição: “Em poucas palavras, a representação social é uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos”. A representação social constitui-se, segundo Moscovici, num novo *status* epistemológico, e, como tal, por um lado, requer mais tempo histórico para se solidificar, e, por outro, ainda tem de arcar com a resistência de diferentes setores da área acadêmica.

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

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

A mesma autora salienta, ainda, que as RS guiam o nosso relacionamento com os outros e com o mundo, contribuindo para a elaboração de uma mesma realidade a um dado conjunto social, além de organizarem e orientarem as comunicações sociais e as condutas (JODELET, 2001).

Moscovici considera coexistirem nas sociedades contemporâneas duas classes distintas de universo de pensamento: os consensuais e os reificados. Aos universos consensuais correspondem as atividades intelectuais da interação social cotidiana pelas quais são produzidas as representações sociais. Os universos reificados localizam as ciências e o pensamento erudito em geral, com sua objetividade, seu rigor lógico e metodológico, sua teorização abstrata e sua estratificação hierárquica (MOSCOVICI, 2013, p. 57).

Os universos consensuais são formados pelos conhecimentos construídos pelas pessoas por meio das interações na vida cotidiana, nas quais se encontram as teorias do senso comum. Nestes, são elaboradas as “teorias” do senso comum, e a sociedade se enxerga como um conjunto de indivíduos de mesmo valor e irredutíveis, ou seja, em que se produzem e circulam as representações sociais. Dos universos reificados, circulam o pensamento erudito e as ciências, com seu rigor metodológico, com sua objetividade, sua teorização abstrata e sua estratificação hierárquica, nos quais a sociedade se enxerga com diferentes categorias e papéis, ou seja, fazem parte os conhecimentos teóricos, acadêmicos, produzidos pela ciência e caracterizados pela objetividade (SÁ, 1995). As representações possuem duas funções, quais sejam: contribuir com os processos de formação de condutas e orientar as comunicações sociais, sendo responsáveis por transformar o não familiar em familiar (MOSCOVICI, 2013).

De acordo com Moscovici (2013, p. 49-50),

no universo consensual, a sociedade é uma criação visível, contínua, permeada com sentido e finalidade, possuindo uma voz humana, de acordo com a existência humana e agindo tanto como reagindo, como um ser humano. Em outras palavras, o ser humano é, aqui, a medida de todas as coisas. No universo reificado, a sociedade é transformada em um sistema de entidades sólidas, básicas, invariáveis, que são indiferentes à individualidade e não possuem identidade.

A partir do conteúdo exposto, destaca-se que as RS são conhecimentos do senso comum, formados nos universos consensuais, abrangendo transformações sobre informações provenientes dos universos reificados (SÁ, 2007).

A Teoria das Representações Sociais abordada em termos de processo consiste em saber como se constroem as representações, como se dá à incorporação do novo, do não familiar, aos universos consensuais. Nesse sentido, para Moscovici, a construção das representações envolve dois processos formadores: a ancoragem e a objetivação. Assim, conforme Sá (1995, p. 38), “o processo é responsável pelo enraizamento social da representação e de seu objeto”.

De acordo com Moscovici (1978, p. 110), o processo de objetivação “faz com que se torne real um esquema conceptual, com que se dê a uma imagem uma contrapartida material”. Nesse caso, então, a objetivação consiste em dar concretude a um determinado conceito. No caso do estudo de Moscovici, o conceito utilizado foi o de “psicanálise”, por meio do qual ele buscava conhecer como um determinado grupo a representava. Mediante esse estudo, percebeu que, “ao objetivar o conteúdo científico da Psicanálise, a sociedade já

não se situa com vistas à Psicanálise ou aos psicanalistas, mas em relação a uma série de fenômenos que ela toma a liberdade de tratar como muito bem entende” (MOSCOVICI, 1978, p. 112).

Para Abric (1994b), a objetivação de um determinado conceito ou objeto, por parte dos sujeitos, depende basicamente dos condicionantes culturais – acesso diferenciado às informações em função da inserção social dos sujeitos – e dos aspectos valorativos do grupo – sistema de valores do grupo. Dessa forma, as informações recebidas a respeito de um conceito ou objeto passam por uma organização, para que os sujeitos possam adquirir uma imagem coerente, ou seja, a construção formal de um conhecimento em nível de senso comum.

O processo de ancoragem envolve, para Moscovici, segundo Alves-Mazzoti (2000, p. 60), “a integração cognitiva do objeto representado no sistema de pensamento preexistente”, ou seja, “sua inserção orgânica em um repertório de crenças já constituído”. A ancoragem toma a forma de tornar familiar o que não é familiar, ou seja, trata dos processos pelos quais um objeto vai sendo ancorado, amparado, associado a conhecimentos e práticas anteriores. Perde o caráter de novidade, de desconhecido, e adquire um aspecto familiar (CAMPOS, 2003). Nesse sentido, por meio da ancoragem tornamos familiar o conceito ou objeto representado.

As condições necessárias para a emergência da RS de um objeto para um determinado grupo são: a dispersão da informação, a focalização e a pressão à inferência. Assim, a dispersão da informação é caracterizada pelas diversas maneiras pelas quais circulam as informações e com tipos distintos em todos os grupos sociais, manifestando-se de formas diversas para os grupos; a focalização sobre um determinado objeto depende dos interesses de cada profissão, dos recursos da educação e, também, das ideologias, elaborando uma representação de acordo com a pertinência para cada grupo; e a pressão à inferência está relacionada à tomada de posição de acordo com os interesses de cada grupo ou indivíduo, refletindo o posicionamento social destes (SÁ, 2002).

As representações são muito importantes na dinâmica das relações sociais e nas práticas, e, para isso, exercem funções essenciais, que são: função de saber, permitindo explicar e compreender a realidade; função identitária, definindo a identidade e permitindo a proteção dos grupos; função de orientação, guiando os comportamentos e as práticas; e função justificadora, permitindo, posteriormente, a justificativa das tomadas de posição e dos comportamentos (ABRIC, 2000).

Assim, as representações identificam um grupo por intermédio dos conhecimentos e experiências adquiridos ao longo do tempo pelos integrantes deste, influenciando os comportamentos e as práticas dos indivíduos

Segundo Abric (2000), a representação determina os comportamentos e as práticas dos indivíduos no seu ambiente físico e social, sendo, portanto, um guia para a ação. Assim, partindo do pressuposto de que as RS determinam as práticas, Abric formulou três hipóteses, que são:

nas situações onde a carga afetiva é forte e onde há referência, explícita ou não, a memória coletiva é necessária para manter ou justificar a identidade, a existência suas práticas do grupo; as representações têm, igualmente, um papel determinante sobre as práticas nas situações onde o ator dispõe de autonomia, mesmo que relativa, em relação às pressões da situação ou resultantes das relações de poder; nas situações com forte constrangimento - social ou material - as práticas sociais e as representações estão em interação. Nessas situações, a implantação de certas práticas pode provocar a transformação completa das representações (OLIVEIRA, 1996, p. 29).

Vários autores, ao utilizarem a Teoria das Representações Sociais, construíram desdobramentos da proposição original que ficou conhecida como a “grande teoria” psicossociológica. Segundo Sá (2002), Moscovici teve certa resistência em proporcionar uma definição precisa de seus termos teórico-conceituais, com o intuito de impedir a cristalização prematura de conceitos, hipóteses e técnicas de pesquisa. Permitiu, dessa forma, que outros estudiosos fizessem contribuições posteriores à “grande teoria”. Sá (1998) descreve três abordagens teóricas complementares, que são: a abordagem processual, de Denise Jodelet, a abordagem estrutural, de Jean-Claude Abric, e a abordagem societal, de Willem Doise.

Para Jodelet, as representações servem de apoio para compreender, administrar ou enfrentar o mundo. A autora buscou precisar e sistematizar as funções das representações sociais:

Geralmente, reconhece-se que as representações sociais – enquanto sistemas de interpretação que regem a nossa relação com o mundo e com os outros – orientam e organizam as condutas e as comunicações sociais. Da mesma forma, elas intervêm em processos variados, tais como a difusão e a assimilação de conhecimentos, o desenvolvimento individual e coletivo, a definição das identidades pessoais e sociais, a expressão dos grupos e as transformações sociais. (JODELET, 2001, p. 22).

Pelas representações, os indivíduos definem e interpretam aspectos da realidade cotidiana e, a partir destas, determinam sua tomada de decisão e seus posicionamentos diante de situações. Podem ser percebidas em discursos, condutas e nas organizações

materiais e espaciais. A abordagem processual permite apreender o conteúdo das representações, ou seja, seus elementos constituintes, que podem ser: informativos, cognitivos, ideológicos, normativos, crenças, valores, atitudes, opiniões e imagens (JODELET, 2001).

Abric (2000) enfatiza a dimensão cognitivo-estrutural das representações sociais. Para o autor, a representação é uma organização de significados que “funciona como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com o seu meio físico e social, ela vai determinar seus comportamentos e suas práticas” (ABRIC, 2000, p. 29). Para Sá e Arruda (jan. 2000), essa abordagem confere ênfase à estruturação dos conteúdos cognitivos das representações, mas se ocupa também do processo de sua transformação a partir das práticas sociais. Centra-se mais sobre o aspecto constituído do que sobre o aspecto constituinte das representações e privilegia uma orientação metodológica experimental.

2.1.2 Teoria das Representações Sociais e Saúde

Correlacionando as representações sociais com a área da saúde, Claudine Herzlich (1991) aponta os fenômenos de saúde e doença como um evento que ameaça a vida individual e a inserção social. Dessa forma, inserção da Teoria de Representações Sociais no campo da saúde é justificada, em parte, pela complexidade desse binômio. Por sua vez, a TRS permite ser estudada como processo dinâmico, histórico e social.

Segundo Oliveira (2011), a apropriação da Teoria das Representações Sociais no campo da saúde se dá

[...] especialmente em estudos nos quais importe ter acesso ao conhecimento social que orienta as práticas de um dado grupo social quanto a problemas de saúde, ou seja, o conhecimento que o grupo utiliza para interpretar tais problemas e justificar suas práticas sociais, da mesma forma que para a análise das práticas profissionais de atenção à saúde (OLIVEIRA, 2011, p. 589).

Nesse sentido, estudos norteados pelas representações sociais podem auxiliar profissionais da área da saúde na compreensão dos aspectos que moldam e influenciam o agir dos sujeitos e dos grupos sociais e se expressam em suas vivências subjetivas e de grupo manifestadas cotidianamente.

Cabe destacar que, para a apreciação da utilização da teoria no campo da saúde, três campos de relações são importantes: as relações entre representações e práticas de saúde nos grupos sociais; as relações entre senso comum e saber técnico profissional; e os diferentes níveis de percepção da realidade do processo saúde-doença pelo senso comum e pelo saber técnico-profissional (OLIVEIRA, 2011).

Dessa maneira, o cuidado de enfermagem, nessa abordagem, poderá ser compreendido em função das inúmeras influências cotidianas, possibilitando-nos rever seus conteúdos e as práticas sociais. Ainda para Oliveira (2011), os profissionais de saúde constroem suas representações e seus saberes práticos apoiados tanto em representações comuns quanto no conhecimento científico:

Esse saber prático, construído pelos profissionais de saúde, é de tipo híbrido, apoiado, ao mesmo tempo, nas representações comuns por eles construídas ao longo de sua história de vida e, em um conhecimento reificado fragmentado em conteúdo que podem ser utilizados na resolução de problemas cotidianos, de tipo menos rígido do que o conhecimento reificado e com maior capacidade de adaptação as exigências do cotidiano profissional (Oliveira, 2011, p. 614).

Ou seja, a autora indica uma nova teoria na qual o conhecimento técnico-profissional se mistura ao conhecimento construído ao longo da sua história.

Acredita-se que por meio da abrangência dessa proposta teórico-metodológica é possível entender a simbologia da qualidade de vida de acordo com o pensamento social ao redor do HIV/aids. Além disso, entende-se ser viável modificar nossas práticas de saúde, para melhor atender os pacientes que vivem com HIV/aids e compreender, de modo significativo, a esfera da subjetividade e o modo pelo qual os sujeitos, a partir de sua cultura e referências próprias, organizam seus discursos, seus saberes e suas vidas em sociedade.

Diante do objetivo de analisar a estrutura da representação social da qualidade de vida em pacientes vivendo com HIV/aids, optou-se pelo caminho teórico-metodológico demonstrados por Abric. Tomando por base os objetivos e a opção teórica adotada para este estudo, serão aprofundados, a seguir, os elementos constituintes da abordagem estrutural das representações sociais.

2.1.3 Abordagem Estrutural das Representações Sociais

A Teoria do Núcleo Central surgiu em 1976 – e está vinculada à TRS, a partir da tese de doutorado de Abric, em Aix-en-Provence –, abordando, essencialmente, os elementos cognitivos das representações (SÁ, 1998). É considerada uma das maiores contribuições no estudo das RS, refinando conceito, teoria e método (SÁ, 2002). Jodelet salienta que a abordagem estrutural é mais cognitivista que o permitido pela teoria geral (SÁ, 1998). Ressalta-se que a abordagem complementar não pretende, de maneira alguma, substituir a teoria geral, mas sim contribuir com um conjunto de proposições que ajudem a tornar mais heurística a prática social e a pesquisa em representações sociais. Além disso, destaca que a abordagem estrutural das representações sociais foi a única das abordagens complementares que chegou a formalizar-se como uma teoria, tendo, por isso, sido denominada de “teoria do núcleo central” (SÁ, 2002).

De acordo com a perspectiva trazida pela abordagem estrutural, as representações sociais são compostas por um sistema central, com elementos que fazem a nucleação da representação, e por um sistema periférico, com características e funções distintas daquelas do sistema central. As representações sociais e os seus dois componentes referidos funcionariam como uma entidade, com papéis específicos e complementares (ABRIC, 1994b; FLAMENT, 2001a, 2001b; OLIVEIRA, 2001; SÁ, 2002).

A ideia principal da Teoria do Núcleo Central é a de que a organização de uma representação social apresenta-se em torno de um núcleo central, composto por um ou mais elementos, que dão significado à representação. O núcleo central é determinado pelo tipo e pela natureza do objeto representado, pelos tipos de relações que o grupo mantém com este objeto e pelo sistema de valores e normas sociais que constituem o ambiente ideológico do grupo (ABRIC, 2000).

Entretanto, Abric (2003) admitiu que a ideia de centralidade não era nova. O conceito de centralidade decorre dos estudos de Fritz Heider (1944), Solomon Asch (1946), pioneiros pesquisadores da psicologia social moderna. Em 1958, Heider contribuiu com a teoria da atribuição, enquanto Asch teve sua contribuição devida a estudos sobre a percepção social, os quais abarcavam traços centrais e traços periféricos nas impressões. De acordo com Sá (2002), outra fonte importante da teoria complementar pode ser encontrada na teoria geral de Moscovici: a noção de núcleo figurativo, resultado da objetivação, um dos processos de formação das representações.

Sá (2002, p. 111) indica que Abric se baseou nas ideias propostas por Moscovici a respeito do “núcleo figurativo” da representação. Esse núcleo se refere à combinação de um conceito com uma imagem em que se articulam os elementos do objeto de representação selecionados pelos indivíduos ou grupos, em função de seus próprios critérios, sistemas de valores e de normas sociais, ou seja, é a expressão da produção dos indivíduos a respeito de sua realidade social (SCHULZE, 1994). Apesar de Abric retomar o conceito de núcleo figurativo, ao tratar do núcleo central das representações ele deixa claro que este (núcleo central) não tem caráter imagético, como ocorre com o núcleo figurativo. O núcleo central corresponde à estrutura dos elementos que dão significado à representação social.

Abric, presumindo a constituição de um núcleo central nas representações, sugere a existência de instâncias não centrais. Claude Flament explora esses elementos não centrais das representações, os elementos periféricos, como parte também importante do sistema cognitivo-estrutural das representações. Ainda segundo Abric (2003a, p. 2),

uma representação social é um conjunto organizado e estruturado de informações, crenças, opiniões e de atitudes; ela constitui um sistema sociocognitivo particular composto de dois subsistemas em interação: um sistema central (ou núcleo central) e um sistema periférico

A representação constitui-se, portanto, de dois sistemas, central e periférico. Os estudos de Flament (2001a) indicam que os elementos periféricos desempenham papel fundamental na representação: organizados em torno do núcleo central, os elementos periféricos constituem a parte operatória da representação, servem de proteção em relação a possíveis transformações do núcleo central, podendo estar situados mais próximos ou mais distantes dos elementos centrais.

Conforme Abric (1998), o núcleo central (NC) configura-se como um subsistema, capaz de determinar, organizar e dar estabilidade a representação de determinado objeto social. Portanto, esse núcleo estruturante caracteriza três funções básicas definidas por Abric (1998, p.31): i) uma função “geradora” “é o elemento pelo qual se cria ou se transforma o significado dos outros elementos constitutivos da representação. Pela função geradora os outros elementos ganham um sentido, um valor”; ii) uma função “organizadora” “é o núcleo central que determina a natureza dos elos, unindo entre si os elementos da representação. Neste sentido, o núcleo central é o elemento unificador e estabilizador da representação”; iii) uma função “estabilizadora”, na qual seus elementos são os que mais resistem às mudanças. Por meio dessa função, é possível perceber diferenças essenciais entre representações.

A respeito da determinação do sistema central, ou núcleo central, Abric (2000) afirma que essa é essencialmente social, ligada às condições históricas, sociológicas e ideológicas, sendo esse sistema diretamente associado aos valores e normas, definindo os princípios fundamentais em torno dos quais se constituem as representações. Para o autor, “é a base comum propriamente social e coletiva que define a homogeneidade de um grupo, através dos comportamentos individualizados que podem parecer contraditórios” (ABRIC, 2000, p. 33).

Abric (1994a, p. 197) ressalta que o núcleo central “é composto de um ou vários elementos, cuja ausência desestruturará ou dará um significado radicalmente diferente da representação no seu conjunto”. O núcleo central é o elemento que mais resiste à mudança e, dessa forma, qualquer mudança no núcleo central modifica completamente a representação. Vale ressaltar que é identificando o núcleo central que teremos elementos para o estudo comparativo das representações e, dessa forma, para identificarmos tipos diversos de representações sobre um dado objeto ou situação (ABRIC, 1994a).

O núcleo central de uma representação é definido por meio do tipo de relações que determinado grupo mantém com um objeto. Segundo Sá (2002), ele é determinado, de um lado, pela natureza do objeto representado e, por outro, pela relação que o sujeito mantém com o objeto. Há, portanto, duas dimensões que compreendem os elementos constituintes do núcleo central: a normativa e a funcional.

A dimensão normativa está ligada à história e à ideologia do grupo social, ligada aos sistemas de valores sociais. Privilegia os julgamentos, estereótipos e opiniões, admitidas pelo sujeito ou grupo social no qual ele se insere. A dimensão funcional está associada a condutas relativas às práticas sociais. Essas dimensões seriam acionadas a partir do processo de ativação, que, segundo Abric (2003a), é o processo pelo qual os elementos do núcleo central são trazidos à tona em relação à finalidade da ocasião, ou seja, quanto mais um elemento é ativado, mais ele é importante para o núcleo em questão.

O processo de ativação compreende o quanto um elemento contribui para o comportamento dos sujeitos em relação ao objeto da representação, dependendo das circunstâncias que caracterizam as posições dos sujeitos em relação ao objeto da representação, elementos, normativos ou funcionais são diferentemente ativados. Deste modo, o núcleo central desempenha um papel avaliativo, justificando os julgamentos de valor, e um papel pragmático atribuído às ações dos indivíduos (LIMA, 2009).

No que se refere ao caráter normativo do núcleo central, pode-se observar três posições, segundo Flament (1999), com base em outros estudos: Abric (1976) sugere que

esse núcleo pode ser formado por elementos normativos e funcionais; Moliner (1995) propõe um modelo “bidimensional” que evidencia quatro campos, sendo que na zona do núcleo central há o “campo” das normas; e Flament (1994) propõe considerar a representação como inteiramente composta de prescrições, ou seja, de normas.

Já a dimensão afetiva, a qual alguns autores denominam de “dimensão atributiva”, é importante porque influencia, e às vezes organiza ou determina, cognições ou comportamentos normativos. Conforme as diferentes situações, a representação é ativada de modo mais normativo ou funcional, podendo ser ativados, portanto, elementos mais ou menos carregados afetivamente (CAMPOS; ROUQUETTE, 2003).

O sistema periférico era visto como secundário na estrutura da representação social durante muito tempo; porém, com o avanço nos estudos da abordagem estrutural, compreendeu-se que os elementos periféricos são indispensáveis nessa estrutura. Eles protegem o núcleo central e servem como mediadores entre o cotidiano dos indivíduos com os elementos centrais da representação social. Esses elementos, conforme Abric (1994b), são os componentes mais acessíveis de uma representação, mais passíveis a mudança. Eles atualizam e contextualizam as determinações normativas e consensuais, promovendo a interface entre a realidade concreta e o sistema central. Para Abric, (2000, p. 33), “o sistema periférico permite uma adaptação, uma diferenciação em função do vivido, uma integração das experiências cotidianas”, permitindo modulações pessoais em referência ao núcleo central comum, gerando representações sociais individualizadas.

De acordo com Campos (2003), os elementos periféricos respondem a três funções. i) a de “concretização”: os elementos periféricos resultam da ancoragem da representação na realidade e permitem a formulação da representação em termos de bem concretos, imediatamente compreensíveis e transmissíveis; ii) de “regulação”: os elementos periféricos contribuem para adaptação dos conteúdos e processos coletivos às mudanças do contexto externo da representação, as informações novas ou as transformações do meio podem ser integradas na periferia da representação; e, por último, iii) a “função de defesa”: eles funcionam como elementos de resistência as mudanças a fim, de não desorganizar as representações bruscamente, ou seja, desempenham um papel de para-choque.

Flament (2001b) atribui ainda outras funções aos elementos periféricos. O sistema periférico desempenha a função de “prescrição do comportamento”, indicando ao sujeito espontaneamente como agir em uma determinada situação; e a “função de modulações personalizadas” permite a construção de representações particulares relacionadas à história

de vida de cada indivíduo, porém, desde que os elementos estejam organizados em torno de um mesmo núcleo central.

Em termos gerais, o núcleo central é ligado e determinado pelas condições históricas, sociológicas e ideológicas, marcadas pela memória coletiva que mantém o consenso, a estabilidade, a resistência e a coerência da representação. Os elementos normativos e funcionais são ativados em relação à finalidade do contexto social, da situação que exigirá aproximação de uma ou outra dimensão. A mudança de um desses elementos que compõem o núcleo provoca a transformação da própria representação. Para Abric (2000, p.33), “é a base comum propriamente social e coletiva que define a homogeneidade de um grupo, através dos comportamentos individualizados que podem parecer contraditórios”, tendo um papel imprescindível na estabilidade e coerência da representação, assegurando sua perenidade.

Dessa forma, podemos concluir que o significado da representação social de um grupo acerca de um dado objeto social é encontrado no núcleo central e que duas representações só são distintas se os núcleos se diferirem. Do mesmo modo, uma representação só se transforma se os elementos constitutivos do seu núcleo mudarem (ABRIC, 1994b; FLAMENT, 2001b; SÁ, 2002).

Em relação às práticas sociais, Abric demonstra um forte interesse em localizar o seu papel na transformação da representação. Apesar de se considerar uma interdependência entre prática e representações, Abric acredita que as últimas determinam as práticas, portanto, que as representações determinam os comportamentos dos sujeitos e dos grupos. Assim, como colocado anteriormente, o autor descreve três processos de transformação de uma representação que estão intrinsecamente relacionados ao sistema periférico (exceto a transformação brutal, que ataca diretamente o núcleo central), por este se configurar como elemento de interface entre a realidade e o significado da representação (núcleo central).

O sistema periférico, por ser mais permeável, permite a diferença de conteúdo e a adaptação à realidade concreta. É por meio da periferia que as representações aparecem no cotidiano, e é por meio da relação dialética que estabelece com o núcleo central que este pode ser compreendido.

Portanto, quando as representações compreendem o aspecto consensual assumindo caráter homogêneo, observa-se o núcleo central estável e resistente à mudança, pouco sensível ao contexto imediato dentro do qual o sujeito se relaciona socialmente. Quando as representações permitem a integração do novo, compreende-se os elementos periféricos,

mais flexíveis. O núcleo central promove a geração, organização e estabilidade das representações sociais. Os elementos periféricos concretizam, regulam e preservam os comportamentos, individualizam as representações, enquanto protegem o núcleo central (LIMA, 2006).

A análise de uma representação social para Abric exige que sejam conhecidos três componentes essenciais: i) o conteúdo, ii) a estrutura interna e iii) o núcleo central. Abric (2005, p.40) nos diz que “procurar o núcleo central, é então, procurar a raiz, o fundamento social da representação que, em seguida, modulará, se diferenciará e se individualizará no sistema periférico”.

Portanto, por meio do duplo sistema da abordagem estrutural, mencionado anteriormente, é possível compreender uma das características básicas das representações: elas são ao mesmo tempo estáveis e móveis, rígidas e flexíveis. Estáveis e rígidas porque o núcleo central das RS ancora-se no sistema de valores partilhado pelos integrantes do grupo; móveis e flexíveis por abarcarem a evolução das relações e das práticas sociais dos indivíduos ou dos grupos (ABRIC, 2000).

3 PROPOSTA METODOLÓGICA

Este capítulo abarcará o percurso metodológico do presente estudo. Para o seu desenvolvimento, foram utilizadas informações socioeconômicas e clínicas e relativas às RS provenientes do banco de dados do projeto integrado “Qualidade de vida e construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/aids no Rio de Janeiro”, coordenado pela profa. dra. Denize Cristina de Oliveira, como também do subprojeto “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, ambos desenvolvidos no grupo de pesquisa “Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais”.

Cabe esclarecer, portanto, que algumas etapas da metodologia foram definidas nos referidos projetos no qual este se insere, a exemplo dos cenários do estudo, o quantitativo de participantes e os métodos e as técnicas de coleta de dados.

3.1 Tipo de estudo

Considerando os objetivos propostos, o estudo foi do tipo descritivo com abordagem qualitativa, apoiado no referencial teórico-metodológico da Teoria das Representações Sociais, tal qual descrita por S. Moscovici (2013), utilizando a abordagem estrutural.

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

Optou-se pelo método qualitativo, que, segundo Minayo (2007, p. 57), “é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam”, ou seja, este, na pesquisa social, além de desvelar os processos sociais, busca fazer uma reflexão, aproximando as ciências sociais nos aspectos que estão mediando a teoria e a prática, propondo um caminho de

pensamento (MINAYO, 2007). Caracteriza-se, ainda, por ser uma forma de compreender a perspectiva do indivíduo e de dar visibilidade a este (SOUSA; ERDMANN; MAGALHÃES, 2016).

A partir disso, compreende-se que a abordagem qualitativa é abrangente, não se restringindo a uma área do conhecimento, permitindo o acesso às experiências dos indivíduos e, conseqüentemente, às suas representações diante de diferentes objetos. Isso contribui para ressaltar a pertinência da abordagem qualitativa no presente estudo, pois, por meio dela, é possível ter acesso à subjetividade presente na fala dos participantes para compreender os fenômenos estudados inseridos no contexto social de cada indivíduo ou grupo.

3.2 Campo de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada em um conjunto de Serviços de Atendimento Especializado em HIV/aids (SAE) situados em municípios do Estado do Rio de Janeiro, respectivamente município do Rio de Janeiro, município de Niterói e um município da região norte do Estado do Rio de Janeiro, Macaé.

Macaé é um município brasileiro do Estado do Rio de Janeiro, situado a 180 quilômetros a nordeste da capital do estado. O município viveu um grande crescimento populacional desde a década de 1970, tendo sua população multiplicada por dez. Dessa forma, em 2018, sua população era de aproximadamente 251.631 habitantes. A cidade possui uma área total de 1215,904 km² e é conhecida como a capital nacional do petróleo (IBGE, 2019).

Uma pesquisa realizada pelo Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas apontou a cidade como a que mais se desenvolveu na última década no eixo Rio-São Paulo. Em levantamento elaborado em 2018 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), constatou-se que o Produto Interno Bruto (PIB) *per capita* do município é de R\$ 73.412,55, já o índice de Desenvolvimento Humano municipal (IDHM) é 0,764 – cabe esclarecer que, quanto mais próximo de um, mais alto é o índice de desenvolvimento humano. O salário médio dos trabalhadores formais, de acordo com o instituto, é de 6,6 salários mínimos (IBGE, 2019).

Em relação ao HIV/aids, de acordo com a Secretaria Municipal de Saúde de Macaé, em 2017 havia aproximadamente 1.200 pessoas soropositivas em tratamento (GAMA, 2018).

Niterói é um município da Região Metropolitana do Rio de Janeiro, no Estado do Rio de Janeiro. Com população estimada em 511.786 habitantes, segundo os dados do IBGE em 2018, e uma área de 134,074 km², integra a Região Metropolitana do Rio de Janeiro (RMRJ) (IBGE, 2019).

Em 2010, o município ostentava 0,837 de Índice de Desenvolvimento Humano Municipal, ou seja, o mais elevado IDHM do Rio de Janeiro e o sétimo maior entre os municípios do Brasil. Individualmente, é o segundo município com maior média de renda domiciliar *per capita* mensal do Brasil e aparece na 13^a posição entre os municípios do país segundo os indicadores sociais referentes à educação. A cidade é um dos principais centros financeiros, comerciais e industriais do Estado do Rio de Janeiro (IBGE, 2019).

Conforme os dados do IBGE (2019), o PIB *per capita* de Niterói foi de R\$ 46.202,31, e o salário médio mensal era de três salários mínimos. Segundo o Boletim Epidemiológico de HIV/aids (BRASIL, 2017a), o município de Niterói constava com 3.534 casos de aids.

Rio de Janeiro é um município brasileiro, capital do estado homônimo, situado no Sudeste do país. É a segunda maior metrópole do Brasil (depois de São Paulo), a sexta maior da América e a 35^a do mundo. Sua população estimada pelo IBGE (2019) é de 6.688.927 pessoas e possui uma área de 1200,177 km².

O município é um dos principais centros econômicos, culturais e financeiros do país, representa o segundo maior PIB do país, e o 30^o maior do mundo, estimado em cerca de 329 bilhões de reais, e o PIB *per capita* é estimado em R\$ 50.690,82. É sede das duas maiores empresas brasileiras – a Petrobras e a Vale. Contemplado por grande número de universidades e institutos, é o segundo maior polo de pesquisa e desenvolvimento do Brasil, responsável por 19% da produção científica nacional, segundo dados de 2005. O índice de Desenvolvimento Humano municipal (IDHM) é 0,799, e o rendimento nominal mensal domiciliar *per capita*, em 2017, era de 4,1 salários mínimos (IBGE, 2019).

De acordo com o Boletim Epidemiológico de DST/aids e Hepatites Virais, no município do Rio de Janeiro havia, até o ano de 2018, 27.800 casos de aids notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) (BRASIL, 2019a).

A escolha dos três municípios se deu pela possibilidade de poder comparar a representação social da qualidade de vida de uma grande metrópole com as cidades

interioranas do estado. Acredita-se que essa escolha propiciou a caracterização de grupos em diferentes momentos de convívio com o HIV/aids, o que permite analisar diferenças em função do processo de interiorização da epidemia.

A escolha de SAE se deu pelo fato de que visam, fundamentalmente, prestar atendimento integral e de qualidade, possuindo uma equipe multiprofissional composta de médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, entre outros profissionais. Algumas das atividades realizadas nesses serviços são as de orientação e apoio psicológico, consultas médicas, cuidados de enfermagem, controle e distribuição de antirretrovirais, exames de monitoramento, entre outras atividades (BRASIL, 2016a).

O SAE, deste modo, constitui um cenário importante de compartilhamento de saberes e experiências entre os diversos atores sociais implicados na dinâmica do enfrentamento do HIV/aids e da configuração de representações e práticas em relação à aids e à própria qualidade de vida.

3.3 Participantes do estudo

Os participantes do estudo foram pessoas que vivem com HIV em seguimento terapêutico nos SAE em HIV/aids escolhidos para o estudo nos três municípios participantes. Os critérios de inclusão foram: estar no SAE no momento da coleta de dados, aguardado 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 viabilizassem a participação no estudo.

Foi adotada uma amostragem do tipo não probabilística, de conveniência, escolhida a partir de informações disponibilizadas pelos SAE do quantitativo de clientes em seguimento compondo o universo de estudo. Assim, para o cálculo do número de participantes da pesquisa, foi considerada uma estimativa de prevalência de 11% do total de pessoas atendidas nos SAEs escolhidos, de modo análogo ao adotado por Razera (2007).

Com base nesta informação, foi aplicada a seguinte fórmula para definição amostral (BISQUERRA; SARRIERA; MARTÍNEZ, 2004):

Figura 1 – Fórmula empregada para o cálculo amostral

$$n = \frac{NZ\alpha^2 p.q}{e^2(N-1) + Z\alpha^2 p.q}$$

Fonte: BISQUEIRA; SARRIERA; MARTINEZ, 2004.

Os parâmetros adotados foram os seguintes: N= universo dos sujeitos; Z_{α}^2 o grau de confiança, definido em 95% (1,96); p.q = porcentagem de ocorrência do fenômeno e seu inverso (sendo 0,11 x 0,89); e e^2 = erro amostral, definido em 5% (0,5). A aplicação desses parâmetros permitiu o cálculo do quantitativo de participantes, mantendo-se um nível de confiança de 95% e erro de 5% em relação à média.

Dessa forma, obteve-se um quantitativo total de 384 participantes distribuídos da seguinte forma: 103 em Macaé, 101 em Niterói e 180 no Rio de Janeiro.

Os participantes foram convidados a participar da pesquisa conforme sua presença nos SAE e durante os períodos estabelecidos para a coleta dos dados até completar o número estabelecido para a amostra. Quando ocorreram recusas para participação ou desistência, novos indivíduos foram convidados em substituição, até a totalização da amostra, caracterizando-se como amostra com substituição.

O total de participantes da amostra por campo respondeu aos seguintes instrumentos: questionário de dados socioeconômicos e clínicos e questionário de evocações livres.

A inserção dos participantes na amostra se deu de modo aleatório, considerando as primeiras pessoas que aceitaram participar da pesquisa nos dias agendados para a coleta.

O quantitativo de participantes para as evocações livres de palavras foi definido em função da obtenção de uma amostragem qualitativa para a técnica, que possibilitasse sua análise, como definida em Oliveira et al. (set.-out. 2005), e, ao mesmo passo, pudesse demandar menor tempo dos participantes na coleta.

3.4 Aspectos éticos da pesquisa

Por ser tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, o projeto atendeu aos aspectos éticos constantes da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que versa sobre pesquisa envolvendo seres humanos no país. No entanto, tendo em vista a vinculação do presente estudo, a aprovação para o seu

desenvolvimento apoia-se no parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Projeto Integrado, aprovado sob o número do protocolo do CAAE 47411315.7.3001.5279 e parecer número 1.441.788 (ANEXO A).

Convém pontuar que a coleta de dados ocorreu após a aprovação pelo Comitê de Ética e autorização das Secretarias Municipais de Saúde dos municípios.

Foi oferecido um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO B) em duas vias para assinatura dos participantes, sendo uma via para o pesquisador e outra para o participante do estudo. Este TCLE contém informações sobre os objetivos da pesquisa, os eventuais riscos da pesquisa e as informações e contatos do pesquisador responsável pelo estudo, para referências em caso de dúvidas ou interesse do participante. Este Termo garantiu o direito ao sigilo e anonimato, a desistência em qualquer momento da pesquisa, a ausência de ônus ou bônus.

3.5 Métodos de Coleta de dados

3.5.1 Dados socioeconômicos e clínicos

Para a coleta de dados socioeconômicos e clínicos (ANEXO C) dos participantes, foi aplicado um questionário que contém diversas variáveis relativas à identificação dos 384 participantes, como sexo, idade, escolaridade, renda pessoal mensal aproximada, entre outras. Uma outra parte contém as variáveis clínicas, como o tempo de diagnóstico, a presença ou não de sintomas, o tempo de uso do antirretroviral (ARV), entre outras.

No estudo das representações, o questionário é a técnica mais utilizada entre os pesquisadores europeus e vem apresentando um crescimento significativo no Brasil, pois permite incluir aspectos quantitativos na análise de conteúdo referentes ao caráter social de uma representação, tais como: obter a organização das respostas, destacar os aspectos explicativos ou discriminantes dentro de uma população ou entre populações, ou, ainda, obter e alocar as posições dos grupos estudados em relação aos fatores explicativos (GOMES; OLIVEIRA, 2015).

3.5.2 Técnica de Evocações Livres de Palavras

O estudo utilizou a técnica de evocações livres aos termos indutores “aids”, “Qualidade de vida” e “cuidado de saúde a pessoa com aids”, sendo solicitada aos 391 participantes a verbalização de cinco palavras ou expressões que viessem à mente após a enunciação dos termos indutores pelos pesquisadores (ANEXO D). No entanto, para a realização desta pesquisa, usamos apenas o banco referente ao termo indutor “Qualidade de vida”.

O produto das evocações pode ser registrado de diferentes formas: em um formulário impresso, estruturado, contendo espaço para as palavras ou expressões e para a numeração correspondente à ordem das evocações produzidas; pode ser autoaplicado ou aplicado pelo entrevistador; ou registrado em fitas cassete durante a realização da entrevista e transcrito, posteriormente (OLIVEIRA et al., 2005). Foi empregado um instrumento estruturado impresso, o qual foi aplicado individualmente e preenchido pelo entrevistador, tendo em vista propiciar uma captação mais espontânea e livre das palavras ou expressões enunciadas pelos participantes, com hierarquização *a posteriori*.

O verbo “evocar”, além de outros significados no dicionário da língua portuguesa, significa “trazer à lembrança; relembrar”, sendo a evocação uma projeção mental que retoma à imaginação uma lembrança que está presente na memória dos indivíduos (HOUAISS; VILLAR, 2009).

A técnica de evocações livres ou associação livre de palavras foi inspirada nos testes projetivos que tiveram sua origem na psicologia clínica, mas passaram por retraduições para sua incorporação à psicologia social (ABRIC, 1994b).

De acordo com Oliveira et al. (2005), a técnica das evocações livres permite reduzir as dificuldades e os limites das expressões discursivas habitualmente utilizadas nas pesquisas de representações sociais e, também, possibilita a apreensão do conteúdo semântico de forma rápida e objetiva, diferenciando-se de outras técnicas de coleta de dados, como a entrevista e o questionário.

A coleta de dados, propriamente dita, consiste em solicitar aos participantes que produzam um determinado número de palavras ou expressões venham à lembrança, a partir de um termo indutor dado, para, seguidamente, solicitar aos mesmos que organizem suas respostas em ordem de importância, da mais para a menos importante. (OLIVEIRA et al., 2005; SÁ, 2002). No entanto, no presente estudo foi utilizada a ordem natural das

evocações ou ordem espontânea das evocações, haja vista que a hierarquização das evocações feita pelos participantes pode influenciar na avaliação da fluência natural dos termos evocados e, conseqüentemente, na organização dos elementos centrais e periféricos da estrutura da RS.

Assim, na realização da coleta, todos os participantes receberam explicação sobre a técnica, e, para alguns, compondo a minoria dos participantes, foi realizado treinamento antes da aplicação da técnica, quando detectavam que houve dificuldade na compreensão do procedimento pelos participantes. Isso ocorreu, principalmente, com os participantes de baixa escolaridade, o que está evidenciado na caracterização socioeconômico.

Cabe salientar que a coleta foi realizada individualmente com cada participante do estudo, e o local da coleta foi nos próprios SAE enquanto aguardavam consulta, informações ou exames. O período de coleta ocorreu em dois momentos diferentes; no município de Macaé foi em 2014, e nos municípios de Niterói e Rio de Janeiro ocorreu em 2016.

Também é importante salientar que o número de palavras ou expressões produzidas pelos participantes foi determinado previamente no Projeto Integrado, não excedendo seis palavras, pois a partir de sete o caráter espontâneo e natural das evocações livres é descaracterizado. Foi, então, solicitado no mínimo cinco palavras, pois um número abaixo de cinco acarreta o risco de o pesquisador obter uma quantidade de dados insuficientes, podendo gerar um viés ao estudo e, conseqüentemente, influenciar no resultado final. Esses aspectos foram observados por terem sido adotadas as recomendações de Oliveira et al. (2005).

3.6 Análise dos dados

3.6.1 Dados socioeconômicos e clínicos

Os dados sociodemográficos e clínicos dos participantes do estudo foram analisados por meio da estatística descritiva com o emprego do *software* Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 2.0, que forneceu as frequências simples e relativa das variáveis.

Os resultados foram organizados em tabelas e/ou quadros para a realização da descrição e análise das variáveis, dando um panorama dos perfis social, demográfico e clínico do grupo de participantes do estudo.

3.6.2 Técnica de evocações livres de palavras – estrutural e similitude

A análise das evocações, também denominada “análise prototípica”, é uma das técnicas mais difundidas para caracterização estrutural de uma representação social (WACHELKE; WOLTER, 2011). Os autores relatam que a técnica se configura como uma convenção de apresentação de dados que, conforme Oliveira et al. (2010), permite que as projeções dos participantes do estudo sejam apreendidas de maneira rápida, objetiva e espontânea, minimizando a possibilidade de expressões discursivas convencionais e direcionadas.

Dessa forma, para o tratamento dos dados coletado por meio da técnica de evocações livres foi utilizado o *software* denominado EVOC (Ensemble de programmes permettant l’analyse des evocations), desenvolvido por Pierre Vergès, o qual permite a organização das evocações produzidas de acordo com as suas frequências e com a ordem de evocação (VERGÈS, 2006). O *software*, na sua etapa final, gera o “quadro de quatro casas” ou distribuição em quatro quadrantes, no qual se discriminam o núcleo central, os elementos periféricos (1ª e 2ª periferias) e os elementos de contraste (OLIVEIRA et al., 2005).

Quadro 1 – Esquema adaptado do “quadro de quatro casas” para análise das evocações livres. Rio de Janeiro – 2019

| <i>Média das Ordens Médias Ponderadas de Evocação</i> | |
|---|---|
| <p>Elementos do Núcleo Central</p> <p>OME < média Frequência ≥ frequência média</p> | <p>Elementos da 1ª periferia</p> <p>OME ≥ média Frequência ≥ frequência média</p> |
| <i>Frequência média das palavras evocadas</i> | |
| <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.

Para a realização da análise dos dados são necessárias como critério de importância a frequência e a ordem de aparição dos termos produzidos. Parte-se da premissa de que os termos que atendam, ao mesmo tempo, aos critérios de frequência e ordem prioritárias de evocação teriam uma maior importância no esquema cognitivo do sujeito e, provavelmente, pertenceriam ao núcleo central da representação (OLIVEIRA, et al. 2005).

A análise foi realizada seguindo os passos descritos por Oliveira et al. (2005, p. 584), relatados abaixo:

- a) O primeiro passo implica em digitar – em formato Word – todas as evocações em sua forma bruta, em tantos arquivos quantos termos indutores forem coletados. A versão 2000 do *software* EVOC permite incluir variáveis de caracterização dos sujeitos e, assim, analisar se as respostas variam entre os sujeitos formando grupos. Podem ser considerados diversos tipos de variáveis, tais como idade, sexo, relação de trabalho, renda, dentre outras. Essas variáveis devem ser categorizadas, codificadas e incluídas no arquivo digitado em formato Word [...].
- b) Segue-se a isso a correção ortográfica das palavras e termos evocados e a redução de frases e expressões que aparecem nos questionários e são grandes para serem processadas pelo *software*. Essa correção pode ser realizada por meio da supressão de artigos e verbos de ligação [...].
- c) Procede-se a uma padronização das palavras e termos evocados, para que haja uma homogeneização do conteúdo. Assim, palavras diferentes cujos significados são muito próximos devem ser padronizadas sob a mesma designação, garantindo que o sentido final expresso por elas fique contemplado e, ao mesmo tempo, sejam processadas pelo *software* como sinônimo.

Conforme os procedimentos citados anteriormente, foi necessário elaborar um dicionário de padronização das evocações, com o objetivo de reduzir a dispersão das

palavras e, ao mesmo tempo, preservar o conteúdo semântico expresso pelos participantes para o seu resgate no momento da interpretação dos resultados.

Em seguida, foi necessário transformar os arquivos em texto, uma vez que o *software* EVOC aceita somente esse tipo de configuração.

Os passos seguidos para que se obtenha o quadro de quatro casas, após o procedimento realizado anteriormente, é detalhado por Oliveira et al. (2005, p. 580) da seguinte forma: “[...] o *software* 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”.

Dessa forma, são dois os critérios de importância para a distribuição dos quadrantes: a frequência média de ocorrência das palavras (eixo x) e a média das ordens médias de evocações (eixo y), que no seu cruzamento determinam os limites de cada quadrante (OLIVEIRA et al., 2005). Segundo Sá (2002), a combinação desses dois critérios possibilita o levantamento das palavras que mais provavelmente pertencem ao núcleo central, por seu caráter prototípico e seus elementos periféricos.

Os dados provenientes das evocações livres de palavras permitiram, também, o desenvolvimento de outra técnica de análise de dados relacionada à teoria do núcleo central das representações sociais: a análise de similitude. Essa técnica averigua a quantidade de conexões que um elemento mantém com os outros elementos evocados, por meio do cálculo dos índices de similitude entre os elementos mais frequentemente evocados, resultando em uma árvore máxima, que sintetiza graficamente o conjunto das conexões existentes entre os elementos da representação social do grupo (PECORA; SÁ, 2008; PONTES; OLIVEIRA; GOMES, 2014).

Assim, após a construção do quadro de quatro casas, calculou-se a coocorrência das palavras que constituíram o quadro. Cabe salientar que a técnica exige que ao menos duas palavras sejam reproduzidas por cada um dos sujeitos, visto que uma relação de conexão somente pode existir entre um e outro termo (PECORA, 2007). Sendo excluídos, portanto, os sujeitos que não evocaram, pelo menos, duas palavras do quadro de quatro casas.

Para o cálculo dos índices, foi necessário montar a tabela de coocorrências. Realizou-se, assim, o cálculo do índice de similitude para cada par de palavras. A operação matemática para o cálculo do índice de similitude, propriamente dito, consiste em dividir o número de coocorrências identificados entre cada par de itens pelo número total de sujeitos em que as elas se fizerem presentes nas evocações livres (PECORA, 2007).

A partir do conjunto de índices calculados e suas conexões, configurou-se a árvore máxima que é caracterizada como uma representação gráfica das conexões entre os elementos de uma representação social, sem permitir a formação de ciclos, uma vez que se mantêm apenas os maiores índices (SÁ, 2002; PECORA, 2007). Nesse seguimento, foi possível elaborar a árvore máxima representando a conexidade das cognições relacionadas aos objetos de representação.

Pretendeu-se, dessa forma, na interpretação, considerar o número de ligações que cada elemento estabeleceu, bem como os valores das ligações entre os vocábulos. Buscou-se, assim, compreender a associação entre os elementos que compõem a representação social da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV, dando uma segunda indicação do possível núcleo central gerado pelo EVOC.

4 RESULTADOS

4.1 Descrição do perfil do grupo estudado

Nesta seção há a apresentação e a descrição dos dados referentes aos perfis sociodemográfico e clínico de todo o grupo estudado e dos grupos por município. Os dados estão dispostos em tabelas elaboradas a partir da análise do questionário de dados socioeconômicos e clínicos, cujas variáveis também são importantes na avaliação da QV das pessoas que vivem com HIV, pois influenciam nos diferentes domínios da QV (PASSOS; SOUZA, abr. 2015).

Os participantes desta pesquisa foram 384 pessoas vivendo com HIV em acompanhamento terapêutico nos SAE escolhidos para a realização deste estudo.

4.1.1 Caracterização do perfil sociodemográfico

A Tabela 1 revela a distribuição dos participantes da pesquisa por município em que foram coletados os dados, sendo que 180 (46,9%) foram no município do Rio de Janeiro, 103 (26,8%) no município de Macaé e 101 (26,3%) no município de Niterói.

Cabe ressaltar que algumas pesquisas evidenciam que muitos pacientes preferem se tratar em locais fora da sua área de convivência social, por razões dos estigmas sociais envolvidos nessa questão, fato que acaba influenciando na escolha do Serviço de Atendimento Especializado.

Tabela 1 – Distribuição dos participantes estudados por município de coleta dos dados. Rio de Janeiro – 2019

| Cidades | f | % |
|----------------|------------|------------|
| Rio de Janeiro | 180 | 46,9 |
| Macaé | 103 | 26,8 |
| Niterói | 101 | 26,3 |
| Total | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

No que se refere a variável sexo, no grupo geral observou-se um predomínio de participantes do sexo masculino, com 248 indivíduos, correspondendo a 64,6% do total de entrevistados, e apenas 136 mulheres, que correspondem a 35,4%. Já na divisão por municípios verificou-se que nas cidades do Rio de Janeiro e de Macaé o predomínio também é do sexo masculino, sendo, respectivamente, 147 (81,7%) e 55 (53,4%). No entanto, no município de Niterói o sexo feminino é prevalente, sendo 55 dos participantes, apresentando uma frequência de 54,5%, conforme demonstrado na Tabela 2. Tal distribuição reflete o panorama atual da aids, que é, também, o mesmo do início da epidemia, quando o maior número de casos de aids era em homens. No Brasil, de 1980 até junho de 2019, foram registrados 633.462 (65,6%) casos de aids em homens e 332.505 (34,4%) em mulheres. Nos últimos dez anos, observou-se que a taxa de detecção de aids em homens apresentou aumento. Em 2018, a detecção de aids entre homens foi de 25,2 casos a cada 100 mil habitantes, e entre as mulheres observou-se tendência de queda dessa taxa nos últimos dez anos, que passou de 17 casos/100 mil habitantes em 2008 para 10,8 em 2018, representando uma redução de 38,2% (BRASIL, 2019a).

Tabela 2 – Distribuição dos participantes estudados segundo o sexo. Rio de Janeiro – 2019

| Sexo | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|--------------|-----------------------|------------|--------------|------------|----------------|------------|--------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Masculino | 147 | 81,7 | 55 | 53,4 | 46 | 45,5 | 248 | 64,6 |
| Feminino | 33 | 18,3 | 48 | 46,6 | 55 | 54,5 | 136 | 35,4 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

A Tabela 3 mostra que no grupo geral a faixa etária que tem maior frequência é a de 40-50 anos, com 119 (31%) pessoas que vivem com HIV, seguida da faixa etária de 29-39 anos, com 111 (29%). Apenas 69 (18%) têm idade entre 18-28 anos, e 67 (17,4%) têm idade a partir de 62 anos. Observa-se neste resultado que o grupo estudado é composto predominantemente por pessoas adultas, correspondendo a 60%. O quantitativo de jovens e adultos jovens é pouco expressivo, sendo acompanhado pelo grupo de idosos, com percentual próximo a 40%, tendo em vista que o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids classifica como idosos indivíduos portadores da doença a partir de 50 anos, de acordo com Okuno et al. (jul. 2014).

Quando analisamos por cidade, percebemos que tanto o município do Rio de Janeiro quanto o município de Macaé possuem as maiores frequências entre as idades de 29 e 50 anos, sendo respectivamente 65,0% e 65,1%, configurando uma população adulta e acompanhando os dados do grupo geral. Quanto ao município de Niterói, o maior número de participantes tem idade entre 18 e 28 anos, correspondendo a 31,7% dos participantes, caracterizando uma população jovem.

Tabela 3 – Distribuição dos entrevistados conforme a idade. Rio de Janeiro – 2019

| Idade | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|--------------|----------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| 18-28 | 19 | 10,6 | 18 | 17,5 | 32 | 31,7 | 69 | 18 |
| 29-39 | 58 | 32,2 | 31 | 30,1 | 22 | 21,8 | 111 | 29 |
| 40-50 | 59 | 32,8 | 36 | 35 | 24 | 23,8 | 119 | 31 |
| 51-61 | 35 | 19,4 | 15 | 14,6 | 17 | 16,8 | 67 | 17,4 |
| 62 ou mais | 9 | 5 | 3 | 2,9 | 6 | 5,9 | 18 | 4,6 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

No que se refere à escolaridade, verifica-se na Tabela 4 que a maioria dos participantes possui ensino médio completo, correspondendo a 208 (54,1%) pessoas, seguidos daqueles que possuem o ensino fundamental com 95 (25%) e ensino superior com 81 (21%). Porém, na análise individual dos municípios, a cidade de Macaé contém a maior

dos participantes com ensino fundamental, correspondendo a 47 (45,6%) pessoas. Alguns autores, apresentados na discussão, consideram que esse possa ser um fator importante na qualidade de vida das pessoas.

Tabela 4 – Distribuição dos entrevistados quanto ao grau de escolaridade – Rio de Janeiro – 2019

| Escolaridade | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|--------------------|----------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Ensino Fundamental | 30 | 16,7 | 47 | 45,6 | 18 | 17,8 | 95 | 25 |
| Ensino Médio | 91 | 50,6 | 46 | 44,7 | 71 | 70,3 | 208 | 54,1 |
| Ensino Superior | 59 | 32,8 | 10 | 9,7 | 12 | 11,9 | 81 | 21 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

A Tabela 5 mostra a situação de emprego dos participantes, na qual se observa que 230 (60,0%) afirmam que estão empregadas ou trabalhando de maneira regular ou informal, e 79 (20,5%) estão desempregados. Esse resultado evidencia que a maior parte do grupo tem fonte de renda pessoal, o que pode contribuir para sua QV, conforme apresentado na discussão. Cabe ressaltar que o município de Macaé apresenta uma taxa alta de desempregados (28,2%), e o município de Niterói uma alta taxa de aposentados/outros (31,7%).

Tabela 5 – Distribuição dos participantes estudados, por situação de emprego. Rio de Janeiro – 2019

| Emprego | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|--|-----------------------|------------|--------------|------------|----------------|------------|--------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Empregado ou ² Trabalhando | 129 | 71,7 | 55 | 53,4 | 46 | 45,5 | 230 | 60 |
| Desempregado | 27 | 15 | 29 | 28,2 | 23 | 22,8 | 79 | 20,5 |
| Aposentado e Outros | 24 | 13,3 | 19 | 18,4 | 32 | 31,7 | 75 | 19,5 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

Em relação à ocupação dos participantes, a Tabela 6 mostra que a maioria desenvolve algum tipo de ocupação, ou seja, 242 (63,1%) dos pesquisados estavam trabalhando, e 142 (36,9%), sem vínculo formal de trabalho, o que nem sempre garante uma renda financeira fixa. Esse resultado guarda relação com as informações sobre a renda financeira, uma vez que a maioria dos participantes afirma ter esse tipo de recurso. Destaca-se que os municípios de Macaé e Niterói apresentam um número expressivo de participantes que declaram não ter vínculo formal sendo, respectivamente, 46,6% e 49,5%.

² Trabalhador é o que possui atividade que lhe confere renda. Empregado é aquele que possui vínculo empregatício.

Tabela 6 – Distribuição dos participantes estudados segundo a ocupação. Rio de Janeiro – 2019

| Ocupação | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|--------------------|----------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Sem vínculo formal | 44 | 24,4 | 48 | 46,6 | 50 | 49,5 | 142 | 36,9 |
| Técnico/Médio | 34 | 18,9 | 16 | 15,5 | 20 | 19,8 | 70 | 18,2 |
| Manual | 24 | 13,3 | 21 | 20,4 | 11 | 10,9 | 56 | 14,6 |
| Administrativo | 31 | 17,2 | 10 | 9,7 | 7 | 6,9 | 48 | 12,5 |
| Superior | 27 | 15 | 5 | 4,9 | 4 | 4 | 36 | 9,4 |
| Comércio | 7 | 3,9 | 3 | 2,9 | 3 | 3 | 13 | 3,4 |
| Outros | 13 | 7,2 | – | – | 6 | 5,9 | 19 | 5 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

A Tabela 7 mostra a distribuição dos participantes em função da renda pessoal, evidenciando que a maioria dispõe de algum recurso financeiro próprio, sendo que nessa situação destacam-se 118 (30,7%) pessoas que possuem de um a dois salários mínimos, seguidos de 77 (20%) que têm renda acima de três salários mínimos, 74 (19,2%) que têm renda de até um salário mínimo, 65 (16,9%) possuem renda entre dois e três salários mínimos e 50 (13%) afirmam que não possuem renda pessoal. Cabe destacar que o município de Macaé apresenta a frequência maior de pessoas que recebem apenas um salário mínimo, correspondendo 42 (40,8%) participantes, bem como apresenta uma alta taxa de pessoas que declaram não possuir renda (17,5%).

Destaca-se a parcela que não possui renda, sendo a parte mais suscetível a perda de qualidade de vida, pois são pessoas com menos oportunidades, devido à falta de recursos financeiros para melhor adequação ao seu tratamento terapêutico e biopsicossocial. No entanto, a maior parte das pessoas que vivem com HIV tem uma fonte de renda pessoal, o que pode contribuir para a qualidade de vida.

Tabela 7 – Distribuição dos participantes estudados por renda. Rio de Janeiro – 2019

| Renda ³ | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|---------------------------------|----------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Sem renda | 17 | 9,4 | 18 | 17,5 | 15 | 14,9 | 50 | 13 |
| Até 1 salário (867) | 16 | 8,9 | 42 | 40,8 | 16 | 15,8 | 74 | 19,2 |
| 1 a 2 salários (868 a 1734) | 54 | 30 | 23 | 22,3 | 41 | 40,6 | 118 | 30,7 |
| 2 a 3 salários (1735 a 2601) | 39 | 21,7 | 10 | 9,7 | 16 | 15,8 | 65 | 16,9 |
| +3 salários (acima 2601) | 54 | 30 | 10 | 9,7 | 13 | 12,9 | 77 | 20 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

A Tabela 8 mostra que 182 (47,4%) participantes informam que são solteiros, não possuem namorado ou companheiro fixo, 145 (37,7%) são casados, vivem com companheiro ou união estável, e apenas 57 (14,9%) possuem companheiro fixo mas não vivem com ele. Observa-se que, apesar de 47,4% dos participantes não possuírem uma relação estável, mais da metade do grupo (202 – 52,6%) mantém alguma forma de relacionamento afetivo.

Analisando-se a tabela de acordo com os municípios, a maioria dos participantes de Macaé (47,6%) e Niterói (41,6%) declarou estar casado ou vivendo com um companheiro(a). Enquanto no Rio de Janeiro 50,6% afirmam ser solteiro(a), não possuir namorado(a) ou companheiro(a) fixo.

Na pesquisa de Silva et al. (nov.-dez. 2015), as mulheres, apesar de terem sua emancipação profissional e em sua maioria casadas, ainda possuem dificuldade de negociar o uso do preservativo com seus parceiros sexuais. Diferente do resultado encontrado, no estudo de Okuno et al. (jul. 2014), com 201 pessoas com HIV em tratamento ambulatorial em um Serviço Doenças Infecto-Parasitárias de um hospital universitário de São Paulo, 103

³ Referência 1 salário mínimo nacional à época da coleta de dados em 2016.

(51,3%) eram solteiros/divorciados, 65 (32,3%) casados, e apenas 33 (16,4%) eram viúvos. Resultado também diferente foi encontrado no estudo de Galvão et al. (2015), com 45 pessoas com aids, em que a maioria (33; 73,3%) era solteira.

Tabela 8 – Distribuição dos participantes estudados por estado marital. Rio de Janeiro – 2019

| Estado Marital | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|--|-----------------------|------------|--------------|------------|----------------|------------|--------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Solteiro/Não possui namorado ou companheiro fixo | 91 | 50,6 | 43 | 41,7 | 48 | 47,5 | 182 | 47,4 |
| Casado/Vive com companheiro/União estável | 54 | 30 | 49 | 47,6 | 42 | 41,6 | 145 | 37,7 |
| Possui companheiro fixo, mas não vive com ele | 35 | 19,4 | 11 | 10,7 | 11 | 10,9 | 57 | 14,9 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

A Tabela 9 mostra que 275 (71,6%) participantes moram com sua família, 91 (23,6%) moram sozinho e 18 (4,6%) moram com amigos. Sendo assim, observa-se que a grande maioria dos participantes reside acompanhada de outras pessoas, fato considerado positivo por conta do aporte que podem receber e que pode contribuir para a qualidade de vida da maioria das pessoas desse grupo.

Conforme descrito na discussão, percebe-se que a família pode ser vista como a fonte de apoio mais direta nesse grupo. Em muitas situações, pode significar a única alternativa de apoio. A residência compartilhada pode funcionar como uma estratégia utilizada para o alcance do bem-estar coletivo e melhor QV, constituindo um espaço de cooperação, mediante os variados arranjos familiares. Cabe destacar que no município do Rio de Janeiro há um percentual significativo de pessoas que residem sozinhas (34,4%).

Tabela 9 – Distribuição dos participantes estudados pelos grupos sociais com as quais residem. Rio de Janeiro – 2019

| Reside | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|---------------|-----------------------|------------|--------------|------------|----------------|------------|--------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Família | 107 | 59,4 | 87 | 84,5 | 81 | 80,2 | 275 | 71,6 |
| Sozinho | 62 | 34,4 | 13 | 12,6 | 16 | 15,8 | 91 | 23,7 |
| Amigos | 11 | 6,1 | 3 | 2,9 | 4 | 4 | 18 | 4,7 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

A Tabela 10 mostra a distribuição dos participantes em relação à espiritualidade e ao vínculo religioso, onde observa-se que 112 (29,2%) se declaram católicos, seguidos daqueles que se declaram evangélicos 111 (28,9%), 84 (21,4%) declaram não ter nenhuma religião, 58 (15,1%) se declaram kardecistas, espíritas, praticantes de candomblé e/ou umbanda. Analisando por município, percebe-se que na cidade do Rio de Janeiro a maioria se diz católica (32,2%), seguida daqueles que declaram não possuir religião (23,3%). Já nos municípios de Macaé e Niterói, respectivamente 44,7% e 31,7% se dizem evangélicos, seguidos dos que se declaram católicos, (23,3%) e (29,7%).

Tabela 10 – Distribuição dos participantes relacionada à espiritualidade e ao vínculo com religião. Rio de Janeiro – 2019

| | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|---------------------------------------|----------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Católica | 58 | 32,2 | 24 | 23,3 | 30 | 29,7 | 112 | 29,2 |
| Evangélica | 33 | 18,3 | 46 | 44,7 | 32 | 31,7 | 111 | 28,9 |
| Crê em Deus, mas não possui Religião | 42 | 23,3 | 22 | 21,4 | 20 | 19,8 | 84 | 21,9 |
| Kardecista/espírita/candomblé/umbanda | 32 | 17,8 | 9 | 8,7 | 17 | 16,8 | 58 | 15,1 |
| Outros | 13 | 7,2 | 2 | 1,9 | 2 | 2,0 | 17 | 4,4 |
| Não respondeu | 2 | 1,1 | – | – | – | – | 2 | 0,5 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

Na Tabela 11, observa-se que a forma de infecção pelo HIV no grupo foi mais comum por meio do contato heterossexual/estupro, conforme apontado por 190 (49,5%) participantes. A segunda forma de infecção mais frequente foi por meio de homens que fazem sexo com homens/contato homossexual (144 – 37,5%). Outra forma de infecção apontada pelo grupo foi por intermédio de via sanguínea (47 – 12,2%) e pelo uso de drogas, que tem valores insignificantes perto das outras formas de infecção (3 – 0,8%).

Na análise por município, destaca-se que na cidade do Rio de Janeiro a maioria dos participantes do estudo declara ter se infectado pelo HIV por meio do contato homossexual/homens que fazem sexo com homens (55,0%). Nos demais municípios pesquisados, Macaé e Niterói, os participantes declararam ter sido infectados mediante o contato heterossexual ou estupro, sendo 74,8% e 57,4%, respectivamente.

Cabe ressaltar que, na coleta de dados, contato heterossexual e estupro foram classificados na mesma categoria, o que não permitiu fazer uma diferenciação na análise dos dados.

O estudo de Soares et al. (abr. 2015) identificou que, no grupo de 150 pessoas com HIV atendidas num centro de referência em Vitória, a contaminação foi por relação heterossexual em 55,9% dos entrevistados, e 53,1% afirmaram não saber de quem contraíram o vírus. Semelhante aos estudos anteriores, de acordo com a referência de Silva et al. (2014), verificou-se num grupo de 314 pessoas com HIV assistidas num centro de

referência para doenças infecciosas na Paraíba que a via sexual foi a principal categoria de exposição ao vírus, sendo referida por 251 (79,9%) participantes do estudo.

Os dados desse estudo e dos demais citados revelam que a maioria das pessoas que vivem com HIV se contaminaram por via sexual. Esse resultado acompanha os dados epidemiológicos brasileiros em relação à forma mais comum de transmissão do vírus.

Tabela 11 – Distribuição dos participantes estudados segundo a forma de exposição ao HIV. Rio de Janeiro – 2019

| Forma de Infecção | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|-------------------------------|----------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Drogas | 1 | 0,6 | 1 | 1 | 1 | 1 | 3 | 0,8 |
| HSH/contato homossexual | 99 | 55 | 23 | 22,3 | 22 | 21,8 | 144 | 37,5 |
| Contato heterossexual/estupro | 55 | 30,6 | 77 | 74,8 | 58 | 57,4 | 190 | 49,5 |
| Via sanguínea | 25 | 13,9 | 2 | 1,9 | 20 | 19,8 | 47 | 12,2 |
| Total | 180 | 105 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

A Tabela 12 mostra que o tempo de diagnóstico da infecção é diversificado no grupo estudado, variando de um mês a mais de 18 anos. Evidencia que apenas 45 (11,7%) participantes conhecem seu diagnóstico até 2 anos, e que os demais (339), a partir de 2 anos. Observa-se que a maioria conhece seu diagnóstico entre 2 e 5 anos e 11 meses, correspondendo a 91 (23,7%) indivíduos. O outro segmento mais numeroso, ou seja, com 65 (16,9%) indivíduos, corresponde ao grupo que tem conhecimento do diagnóstico acima de 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.

Na análise por municípios, pode-se constatar que as cidades do Rio de Janeiro e de Macaé acompanham o grupo geral, tendo a maioria dos participantes declarado a exposição

ao HIV entre 2 e 6 anos. No entanto, no município de Niterói, a maioria dos participantes revelou que o tempo de diagnóstico do HIV é de mais de 18 anos (20,8%).

No estudo de Medeiros, Silva e Saldanha (out.-dez. 2013), houve grande variabilidade no tempo de diagnóstico, semelhante a este estudo. Foi constatado que a média dessa variável foi de 6,2 anos, variando de um ano até 28 anos. Esses mesmos autores ressaltam que esse 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. Em um grupo com 150 pessoas com HIV, Soares et al. (abr. 2015) identificaram que 35% do grupo descobriu a infecção havia mais de 10 anos, e 86,4% tinham entre 20 a 50 anos quando receberam o resultado.

Tabela 12 – Distribuição dos participantes estudados pelo tempo de diagnóstico de HIV, em anos. Rio de Janeiro – 2019

| Diagnóstico | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|-----------------------------------|-----------------------|------------|--------------|------------|----------------|------------|--------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Até 2 anos | 12 | 6,7 | 17 | 16,5 | 16 | 15,8 | 45 | 11,7 |
| 2 anos até 5 anos e 11 meses | 48 | 26,7 | 27 | 26,2 | 16 | 15,8 | 91 | 23,7 |
| 6 anos até 9 anos e 11 meses | 34 | 18,9 | 24 | 23,3 | 9 | 8,9 | 67 | 17,4 |
| 10 anos até 13 anos e 11 meses | 29 | 16,1 | 16 | 15,5 | 20 | 19,9 | 65 | 16,9 |
| 14 anos até 17 anos e 11 meses | 21 | 11,7 | 10 | 9,7 | 15 | 14,8 | 46 | 12,1 |
| Mais de 18 anos | 35 | 19,4 | 9 | 8,8 | 21 | 20,8 | 65 | 16,9 |
| Não respondeu | 1 | 0,5 | – | – | 4 | 4 | 5 | 1,3 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

No que diz respeito ao uso do preservativo, identificou-se que 220 (57,3%) participantes utilizam sempre; no entanto, 121 (31,5%) responderam que utilizam somente

às vezes, e 43 (11,2%) nunca utilizam, conforme exposto na Tabela 13. Esses dados revelam que ainda é alto o percentual de uso eventual do preservativo ou não uso (42,7%), fazendo com que os participantes estejam expostos ao risco de contrair IST, bem como transmitir o vírus do HIV para outras pessoas.

No estudo de Reis, Melo e Gir (fev. 2016), com 228 usuários de dois serviços especializados no atendimento a pessoas vivendo com HIV/aids, no município de Ribeirão Preto/SP, constatou-se que a prevalência do uso inconsistente do preservativo masculino entre pessoas vivendo com HIV foi baixa, entretanto foi evidenciado maior adesão entre os homens em relação às mulheres, com diferença estatisticamente significativa, e o uso do álcool diariamente se mostrou associado com o uso inconsistente do preservativo.

Em outro estudo, realizado por Silva et al. (2015b), com 300 pessoas vivendo com HIV no nordeste do Brasil, foi observado que 79,3% dos participantes relataram o uso do preservativo nas relações sexuais. Entretanto, uma parcela significativa de pessoas solteiras tem práticas sexuais desprotegidas.

Tabela 13 – Distribuição dos participantes estudados quanto ao uso de preservativo. Rio de Janeiro – 2019

| Uso de preservativo | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|---------------------|----------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Sempre | 99 | 55,0 | 77 | 74,8 | 44 | 43,6 | 220 | 57,3 |
| Às vezes | 68 | 37,8 | 19 | 18,4 | 34 | 33,7 | 121 | 31,5 |
| Nunca | 13 | 7,2 | 7 | 6,8 | 23 | 22,8 | 43 | 11,2 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

Em relação ao uso de TARV pelos participantes, 348 (90,6%) participantes afirmaram fazer uso de medicação antirretroviral, e apenas 36 (9,4%) não fazem uso desse tipo de medicação. Na análise por município, destaca-se a cidade de Macaé, onde 19,4% dos participantes afirmam não fazer uso da TARV, conforme discriminado na Tabela 14.

Tabela 14 – Distribuição dos participantes segundo uso da TARV. Rio de Janeiro – 2019

| Uso da TARV | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|--------------|----------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Sim | 172 | 95,6 | 83 | 80,6 | 93 | 92,1 | 348 | 90,6 |
| Não | 8 | 4,4 | 20 | 19,4 | 8 | 7,9 | 36 | 9,4 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

Em relação ao tempo de uso da TARV, o resultado mostrado na Tabela 15 evidencia que é bastante diversificado no grupo estudado, variando de 23 meses a mais de 216 meses (18 anos).

Observa-se que a maioria dos participantes afirmou fazer uso da medicação (343 – 89,32%), 36 (9,4%) relataram não fazer uso da TARV, e 5 (1,3%) optaram por não informar qual o tempo de uso. O maior índice aparece entre 24 e 71 meses, que corresponde ao período de 2 a 6 anos, sendo 91 (23,7%). Já os que têm menos tempo de uso da medicação, isto é, até 23 meses, que corresponde a um ano, 11 meses e 29 dias, são apenas 52 (13,5%) participantes.

Na análise por município, percebe-se que a cidade do Rio de Janeiro acompanha o grupo geral, pois a maioria dos participantes utiliza a TARV entre 24 e 71 meses (aproximadamente, 6 anos) (29,4%). Enquanto no município de Macaé os participantes fazem uso dos medicamentos entre 72 (6 anos) e 119 meses (aproximadamente 10 anos) (22,3%). Já no município de Niterói a maioria dos participantes utiliza a TARV a até 23 meses (18,8%).

No estudo de Hipolito 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. Média semelhante a essa também foi verificada no estudo desenvolvido por Bellini et al. (ago. 2015) com 40 mulheres portadoras do vírus no interior paulista.

Tabela 15 – Distribuição dos participantes estudados pelo tempo de uso de TARV, em anos. Rio de Janeiro – 2019

| TARV em meses | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|--------------------|----------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Não usa | 8 | 4,4 | 20 | 19,4 | 8 | 7,9 | 36 | 9,4 |
| Até 23 meses | 19 | 10,6 | 14 | 13,6 | 19 | 18,8 | 52 | 13,5 |
| 24 a 71 meses | 53 | 29,4 | 22 | 21,4 | 16 | 15,8 | 91 | 23,7 |
| 72 a 119 meses | 35 | 19,4 | 23 | 22,3 | 9 | 8,9 | 67 | 17,4 |
| 120 a 167 meses | 25 | 13,9 | 13 | 12,6 | 15 | 14,9 | 53 | 13,8 |
| 168 a 215 meses | 14 | 7,8 | 5 | 4,9 | 15 | 14,9 | 34 | 8,9 |
| Acima de 216 meses | 23 | 12,8 | 6 | 5,8 | 17 | 16,8 | 46 | 12 |
| Não respondeu | 3 | 1,7 | – | – | 2 | 2,0 | 5 | 1,3 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

A Tabela 16 mostra que 325 (84,6%) participantes informaram não apresentar sintomas, e apenas, 59 (15,4%) afirmaram apresentar sintomas, que podem estar relacionados a alguma doença oportunistas ou ao efeito colateral dos medicamentos. Cabe destacar que os participantes do município de Macaé apresentam maior percentual de pessoas que relatam ter sinais e sintomas relacionados ao HIV (29,1%).

A ausência de sintomas ou qualquer tipo de desconforto físico promove a sensação de bem-estar e concorre, associado a outros fatores, para melhorar as condições de vida dos indivíduos, refletindo na qualidade de vida.

Tabela 16 – Distribuição dos participantes em relação à presença de sinais e sintomas relacionados ao HIV. Rio de Janeiro – 2019

| Sintomas | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|-----------------|-----------------------|------------|--------------|------------|----------------|------------|--------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Sem sintomas | 169 | 93,9 | 73 | 70,9 | 83 | 82,2 | 325 | 84,6 |
| Com sintomas | 11 | 6,1 | 30 | 29,1 | 18 | 17,8 | 59 | 15,4 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

Em relação às alterações provocadas pelo uso da TARV, constata-se na Tabela 17 que 193 (50,3%) participantes afirmaram que têm ou tiveram alterações orgânicas causadas pelo uso da TARV, 155 (40,4%) afirmaram que nunca tiveram ou não têm alterações.

Quanto à observação por município, destaca-se que a cidade do Rio de Janeiro apresenta índices bastantes semelhantes entre ter alteração e não ter alteração relacionada à TARV. Já o município de Macaé apresenta o maior índice de participantes que relatam que têm ou tiveram alterações relacionadas ao medicamento (65,1%), enquanto o município de Niterói apresenta o maior índice de participantes que relatam não ter ou terem tido alterações relacionadas à TARV (53,5%).

Tabela 17 – Distribuição dos participantes quanto à presença de alterações físicas pelo uso da TARV. Rio de Janeiro – 2019

| Alterações TARV | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|----------------------------|----------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Tem ou teve alterações | 87 | 48,3 | 67 | 65,1 | 39 | 38,6 | 193 | 50,3 |
| Não tem ou teve alterações | 85 | 47,2 | 16 | 15,5 | 54 | 53,5 | 155 | 40,4 |
| Não respondeu | 8 | 4,5 | 20 | 19,4 | 8 | 7,9 | 36 | 9,3 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

Em relação à avaliação da sua condição de doente ou não, a Tabela 18 mostra que 311 (81,0%) participantes não se percebiam doentes, e 73 (19,0%) se consideravam doentes. No entanto, destaca-se o município de Macaé, o qual apresenta um índice alto de participantes que se perceberem doentes (25,2%).

O tratamento com a 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 ter mais atenção com sua saúde, a fim de alcançar uma vida mais saudável e com qualidade.

Esse resultado guarda relação com os dados da Tabela 19, que expressa a autoavaliação dos participantes em relação a sua saúde.

Tabela 18 – Distribuição dos participantes quanto se perceberem doentes. Rio de Janeiro – 2019

| Percebe-se doente | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|-------------------|----------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Não | 153 | 85 | 77 | 74,8 | 81 | 80,2 | 311 | 81 |
| Sim | 27 | 15 | 26 | 25,2 | 20 | 19,8 | 73 | 19 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

Na Tabela 19, observa-se que 304 (79,2%) consideraram a sua saúde boa/muito boa, ao passo que 80 (20,8%) posicionaram-se numa avaliação mais negativa da saúde, isto é, ruim ou muito ruim ou mediana, ou seja, consideram-na nem ruim nem boa. Destaca-se que o município de Macaé apresenta o maior índice de participantes que avaliam seu estado de saúde como ruim ou muito ruim ou mediana (31,1%).

Tabela 19 – Distribuição dos participantes quanto à autoavaliação do estado de saúde. Rio de Janeiro – 2019

| Autoavaliação da saúde | Rio de Janeiro | | Macaé | | Niterói | | Total | |
|-------------------------------------|----------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Boa/muito boa | 154 | 85,6 | 71 | 68,9 | 79 | 78,2 | 304 | 79,2 |
| Muito ruim/ruim Nem ruim nem boa | 26 | 14,4 | 32 | 31,1 | 22 | 21,8 | 80 | 20,8 |
| Total | 180 | 100 | 103 | 100 | 101 | 100 | 384 | 100 |

Fonte: A autora, 2019.

Esse resultado faz supor que, nesse grupo, ter saúde significa não ter doença ou qualquer sintoma. 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 de pessoas que vivem com HIV nos municípios de Rio de Janeiro, Niterói e Macaé

4.2.1 Representação social da qualidade de vida – grupo geral

Os resultados a seguir serão apresentados de acordo com a Teoria das Representações sociais em sua abordagem estrutural, sendo, portanto, descritos e analisados segundo os pressupostos da teoria do núcleo central (TCN). Revelam os conteúdos e a organização interna da representação social da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV dos três municípios.

O *software* utilizado no tratamento dos dados identificou um total de 1.735 palavras citadas, sendo 85 palavras diferentes. Quanto ao processamento do conteúdo, foi necessário previamente estabelecer a frequência mínima de palavras – sendo esta definida em 38, havendo a exclusão dos termos que foram evocados abaixo dessa frequência – e calcular a frequência média de evocação, que correspondeu a 61. Além disso, foi necessária a definição, pelo programa, da média das ordens médias de evocação (OME), que correspondeu a 2,8.

A partir dos critérios estabelecidos anteriormente, o *software* EVOC, forneceu a organização dos conteúdos que permitiu a construção do Quadro de Quatro Casas apresentado no Quadro 2:

Quadro 2 – Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “Qualidade de vida” para pessoas que vivem com HIV. Estado do Rio de Janeiro – 2019 (n=384)

| Freq. média | Rang < 2,80 | | Rang ≥ 2,80 | | | |
|-------------|-----------------|-------|-------------|--------------------|-------|-------|
| | Termo evocado | Freq. | OME | Termo evocado | Freq. | OME |
| ≥ 61 | boa alimentação | 122 | 2,639 | atividade-física | 96 | 3,052 |
| | boa | 73 | 2,110 | lazer | 73 | 3,233 |
| | saúde | 72 | 2,431 | | | |
| | tratamento | 69 | 2,536 | | | |
| | medicações | 67 | 2,388 | | | |
| < 60 | cuidados-saúde | 59 | 2,678 | preconceito | 54 | 3,167 |
| | trabalho | 59 | 2,525 | alegria | 51 | 3,059 |
| | família | 53 | 2,528 | solidariedade | 48 | 3,333 |
| | viver-bem | 51 | 2,549 | estado-psicológico | 40 | 3,100 |
| | vida-normal | 49 | 2,429 | prevenção | 38 | 2,842 |
| | ruim | 44 | 2,659 | | | |
| | vida-controlada | 39 | 2,692 | | | |

Legenda: Dimensões representacionais: **Atitude**, Imagem, **Conhecimento ou conceito**.
 Fonte: A autora, 2019.

De acordo com Abric (1998), uma representação é constituída por um conjunto de informações, crenças, opiniões e de atitudes acerca de um determinado objeto social. Esse conjunto de elementos se organiza, estrutura-se e se constitui num sistema sociocognitivo de tipo específico. A composição dessa estrutura se constitui na organização dos conteúdos representacionais em dois sistemas, um central e outro periférico. O primeiro é composto por palavras que constituem o núcleo central e que dão significado à representação. Dessa forma, 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 núcleo central é determinado pela natureza do objeto representado, bem como pelo tipo de relações que o grupo mantém com esse objeto e, também, pelo sistema de valores e normas sociais que constituem o meio ambiente ideológico do momento e do grupo (ABRIC, 2003a).

O conteúdo do núcleo é composto por elementos estáveis, que não variam em função do contexto imediato (ABRIC, 2003a). De acordo com Abric (2003b) e Sá (2002),

nem todos os elementos presentes nesse quadrante são centrais, porém o núcleo central da representação encontra-se nesse quadrante.

Além disso, Moscovici (1978, p. 71) sistematiza também três dimensões basilares presentes nas representações sociais, permitindo o que ele denominou de “análise dimensional”: a informação (conceito), o campo de representação (imagem) e a atitude.

A informação corresponde à organização de conhecimento de um determinado grupo acerca de um objeto social, variando de acordo com a quantidade e a qualidade desse conhecimento. O campo de representação remete-nos à ideia de imagem, de modelo social, ao conteúdo concreto e limitado das proposições atinentes a um aspecto preciso do objeto das representações (MOSCOVICI, 1978, p. 69), ou seja, refere-se à organização dos elementos já estruturados na representação. Por fim, a atitude, a mais frequente das três dimensões, refere-se à orientação de comportamento que se tem acerca do objeto da representação social, sendo ela que dinamiza e orienta decisivamente as condutas relacionadas ao objeto representado, provocando um conjunto de reações emocionais e comprometendo as pessoas com maior ou menor intensidade (MOSCOVICI, 1978).

Com base no referido, pode-se afirmar que os elementos atribuídos pelos participantes como os mais importantes, tendo obtido maiores aparição no *corpus* e, dessa forma, sendo prováveis elementos que constituem o núcleo central da representação em questão, são, por ordem decrescente de frequência: boa alimentação, boa, saúde, tratamento e medicações.

Conforme pontuado, a representação é formada pelas três dimensões: informativa, atitudinal e imagética. Assim, no quadrante superior esquerdo das representações apresentado, os elementos “boa alimentação”, “tratamento” e “boa” representam a dimensão atitudinal, visto que estão relacionados ao sistema de valor (julgamento) do grupo estudado, estabelecendo as tomadas de decisão, posição frente a um objeto. Já os termos “saúde” e “medicações” representam a dimensão imagética.

O termo mais evocado pelos participantes foi “boa-alimentação”, apresentando frequência de 122, sendo a mais elevada de todos os quadrantes que compõem o quadro de quatro casas. Ao mesmo tempo, foi a expressão que apresentou a maior ordem média de evocação (OME), sendo 2,639, indicando que foi o elemento mais tardiamente evocado entre os demais que compõem o núcleo central.

Nesse cenário, o termo “boa-alimentação” abrange as seguintes palavras e expressões: alimentar-bem, boa-alimentação, comer-bem, alimentação-saudável, manter-alimentação-adequada, melhor-alimentação, se-alimentar-bem, alimentação, alimentação,

alimentação adequada, cuidar da alimentação, dobro da alimentação, alimentação saudável, comida saudável, frutas, verduras, peixe, frango, se alimentar bem, alimentar bem, alimentar-se bem, comer bem, disciplina alimentar, água, produtos-naturais, comer, comida, dieta, sabor. Essas expressões constituem o significado do termo acima e destacam a relevância ofertada, pelos participantes do estudo, a um padrão alimentar saudável na sua rotina. Tal achado corrobora com os estudos de Domingues (2017) e Costa (2012) acerca da importância dada pelos participantes à alimentação saudável no âmbito da QV destes.

O cuidado com alimentação consiste em atitude positiva diante da qualidade de vida com a doença e emerge como importante faceta coadjuvante ao tratamento medicamentoso diante da infecção pelo HIV.

O segundo termo mais evocado pelos participantes do estudo foi “boa”, apresentando frequência de 73. Esse também foi a expressão que apresentou a menor ordem média de evocação (OME), sendo 2,110, indicando que foi o elemento mais prontamente evocado entre os demais que compõem o núcleo central. Esse achado valida o estudo de Cecilio et al. (2019), o qual encontrou resultados positivos para a QV das pessoas que vivem com HIV.

O termo “boa” contempla os contextos semânticos: maravilhoso, boa, tranquilidade, 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. As expressões indicam que, para os participantes deste estudo, a QV é agradável, demonstrando uma avaliação positiva sobre ela.

A palavra “saúde” apresentou a terceira maior constância entre os participantes, exibindo frequência de 72. O termo abarca ideias como: saúde, boa-saúde, bem-estar, bem-de-saúde, se sentir bem, saúde-controlada, sem-sintomas, sem-vícios.

A identificação dos elementos “tratamento” e “medicações” no núcleo central trazem importantes implicações. O que se observa é a apresentação indireta do objeto social “aids” no núcleo central da representação social da qualidade de vida da pessoa com o agravo. Esses elementos trazem as mudanças ocorridas nos modos de significação do processo saúde-doença, após a distribuição ampla e gratuita da TARV de alta potência no Brasil.

O “tratamento” foi o quarto termo em frequência de evocações e apresenta as expressões a seguir: melhora-do-vírus, rotina-de-frequência-mensal-de-consulta, acompanhamento-médico, fazer-tratamento, intimidade-de-profissional-com-paciente, tem-que-levar-a-sério-tratamento, tratar, falar-com-médico, ir-ao-médico, seguir-orientações-

médicas, medo-de-não-tratar, tratamento, tratamento não falho, seguir o tratamento, disciplina no tratamento, acompanhamento, consulta, não falto consulta, disciplina na consulta, acompanhamento-médico, tratamentos, fazer-exames, acompanhamento-exames-cd, tratamento-adequado, seguir-orientações.

Esse elemento manifesta a importância que o grupo dá ao tratamento. Traduz a possibilidade de envolvimento no autocuidado, no controle do agravo, o que contribui para a convivência com a doença, e se tornou um elemento transformador que possui influência e uma posição importante para se obter QV.

O termo “medicações” teve a menor frequência entre as evocações do núcleo central; porém, por se tratar do núcleo central, reflete que as medicações contribuem para uma boa QV e que estão inseridas no cotidiano das pessoas estudadas, fazendo parte da rotina diária destas, estando relacionado ao autocuidado.

Os elementos que abrangem o contexto semântico são os seguintes: medicação, medicação regular, medicação correta, medicação avançada, sucesso na medicação, medicamento, tomar medicação, tomar medicamentos, tomar-os-medicamentos, remédio, remédios, remédios são péssimos, remédio de graça, medicação regular, medicamentos, nunca-faltar-medicamento, pegar-remédios, depender-do-remédio, medicamentos, coquetel, medicações.

Desta maneira, considerando ser o núcleo central de uma representação social o sistema que lhe confere o significado, a organização e a estabilização (ABRIC, 2003a), a relação entre estes termos sugerem que a qualidade de vida das pessoas que vivem com o agravo estaria relacionada: à necessidade de alimentação adequada; e ao tratamento que estariam submetidas, com destaque para medicações e boas práticas de saúde.

No sistema periférico, avaliando-se a primeira periferia destacam-se os termos “atividade física” e “lazer”. Ambas as expressões são classificadas na dimensão representacional de informação, explicitando o conhecimento dos participantes a respeito do objeto de estudo. A atividade física obteve maior frequência (96), apresentando a menor OME (3,052) do quadrante, indicando que foi o elemento mais prontamente evocado na primeira periferia. Os elementos “atividade física” e “lazer” são os mais importantes do sistema periférico e ambos reforçam os aspectos positivos descritos no quadrante superior esquerdo, estando relacionados à palavra “saúde”. Esses termos parecem ser considerados, pelos participantes deste estudo, recursos importantes para obter uma boa qualidade de vida.

Atividade física 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, exercício físico, esporte, esportes, praticar-esporte, prática de esporte, fazer-esporte, caminhada-longa-até-equilíbrio, jogar-bola-também-é-bom, atividades-físicas, exercícios-físicos, futebol, caminhar, jogo-vôlei, caminhar, correr.

Já lazer admite os termos subsequentes: viajar-mais, distrair, divertimento, fazer-o-que-gosta, passear, viajar, diversão, divertir, fazer-lazer, se divertir, diversão, me divertir, viagem, viagens, viajar, praia, farra, curtir, descanso, passeio, leitura, dança, teatro, brincar, conhecer-lugares, dançar, distração, festa, lazer, futebol-tv, ler, música, novela, tempo-livre-para-lazer, sair, sambar.

Na segunda periferia, os componentes citados foram “alegria”, “estado-psicológico”, “preconceito”, “prevenção”, “solidariedade”. Os elementos de destaque foram “preconceito” e “alegria”, por suas altas frequências, 54 e 51, respectivamente, no quadrante. Com exceção do termo “preconceito”, os demais têm conotação positiva, reforçando assim a atitude confiante evidenciada perante a QV. Os termos “alegria”, “estado-psicológico” e “solidariedade” caracterizam uma dimensão atitudinal, uma vez que estão ligados ao sistema de valores do grupo, e o termo “prevenção” está relacionado à dimensão de conhecimento, já que está evidenciando a informação para uma prática pessoal e social. Já o termo “preconceito” registra a dimensão imagética da aids refletida dentro da representação da “qualidade de vida” desse grupo.

A denominação “preconceito” engloba os seguintes termos de evocações: não-ter-preconceito, menos-preconceito, rebaixado-pela-sociedade, acabar-preconceito, discriminação, preconceito, afastamento, pessoas-rejeitam, pessoas-culpam, rejeição, pessoa-vegeta, segregação-de-utensílios, reação-das-pessoas, restrição-em-relações-com-outros, sem-preconceito, não-preconceito, livre-de-preconceito, fofocas, julgamento, rejeição. Tais produções verbais apontam para uma importante faceta da resposta social diante da epidemia de HIV/aids.

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.

O elemento “solidariedade” entende-se como o compromisso pelo qual as pessoas se obrigam umas às outras e cada uma delas a todas. O termo abrange as seguintes expressões: 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, amor-no-coração, doçura, ajudar-o-próximo, respeito, solidariedade, ser-solidária.

Os elementos que compreendem a expressão “estado psicológico” são: psicológico, instabilidade-de-ideias, 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-paranoia, cabeça-desencanada, gerenciamento-das-emoções, equilíbrio, estabilidade, tranquilo, psicológico-ótimo, paz.

O termo “prevenção” teve menor frequência e menor OME, indicando que foi a palavra mais prontamente evocada dentro do quadrante, porém pouco expressiva entre os participantes devido à baixa frequência. Analisando o contexto semântico do termo, ele engloba as seguintes expressões: 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, preservar, preservação.

O quarto quadrante é o espaço chamado, por Abric (2003b), de zona de contraste devido à possibilidade de existência de subgrupos com representação social distinta do grupo geral. No entanto, em princípio, nesta pesquisa, a maioria dos elementos parece ser um complemento da primeira periferia. Porém, alguns léxicos representam elementos contrastantes com o núcleo central. Na zona de contraste estão presentes os termos de menor frequência, comparado ao primeiro quadrante, e baixa OME, indicando que foram mais rapidamente evocados pelos participantes que os citaram.

Dessa maneira, são considerados importantes para os que evocaram, sendo eles, por ordem de frequência: cuidados-saúde, trabalho, família, viver-bem, vida normal, ruim e vida-controlada.

Os elementos “trabalho” e “família” estão classificados na dimensão imagética, pois tanto o trabalho quanto a família são facetas de suporte social institucionalizado pela sociedade. O trabalho traz a imagem da dignificação do homem, já a família remete às

imagens de aceitação, aconchego, estrutura e apoio diante do enfrentamento na vivência com o HIV ou aids.

Os elementos “viver bem”, “vida normal”, “vida controlada” “cuidados-saúde” e “ruim” expressam uma dimensão atitudinal, portanto determinam a orientação de comportamento frente ao objeto da RS.

A expressão “cuidados-saúde” foi a mais prontamente evocada, juntamente com a palavra “trabalho”, apresentando OME de 2,678. Assim, a expressão “cuidados-saúde” abarca os seguintes termos: 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, se-cuidar, cuidado, cuidados, 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.

A palavra “trabalho” apresenta frequência de 59, tendo OME 2,525. O trabalho, para os entrevistados, propicia uma melhor QV. De acordo com Castanha et al. (jan.-mar. 2007), o trabalho contribui para ser um alicerce na vida dos indivíduos, sendo uma razão para a própria existência, pois por meio dele os indivíduos sentem-se produtivos perante a sociedade.

O termo “família” indica a importância do suporte social familiar como elemento facilitador no cotidiano dessas pessoas perante as dificuldades e facilidades da doença. Essa expressão engloba os seguintes elementos: 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, conviver família, boa relação familiar, proximidade dos familiares, apoio familiar, curtir-os-filhos, filha, cuidar-filho, ter-família.

A expressão “viver-bem” apresenta a segunda maior frequência da zona de contraste e está relacionada 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-boá, viver-bem, viver numa boa, viver melhor, aproveitar os momentos, saber viver, vivo bem, estar bem, boa vida, viver bem, viver-com-qualidade, viver-intensamente, viver-próximo-ao-mar, bem-com-a-vida, viver, vida, valorizar-vida.

A expressão “vida normal” complementa “viver bem”, uma vez que as duas manifestam a naturalização do cotidiano das pessoas que vivem com HIV, mesmo na presença do vírus e na aids, sendo, também, uma condição para a qualidade de vida. “Vida normal” abrange os termos: igual-a-de-todos, cotidiano-normal, normal, normalidade, pode-fazer-de-tudo, vida-normal-como-outras-doenças, tentar-viver-normal, vida-normal, levar-naturalmente, viver normalmente, faço tudo normalmente como fazia antes, vida quase normal, faço-tudo-normalmente, rotina-normal, vida-é-normal, não-sentir-nada, normalidade, rotineira.

O termo “ruim” apresenta a quinta maior frequência da zona de contraste, evidenciando um grupo que caracteriza sua qualidade de vida como insatisfatória, ou seja, não expressa sentimentos bons relacionados à 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-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.

A expressão “vida controlada” apresenta a menor frequência da zona de contraste, e também se apresenta com uma conotação ruim, uma vez que, para algumas pessoas que vivem com HIV participantes deste estudo, a condição de ter o vírus parece limitar suas vivências, acarretando uma avaliação insatisfatória da qualidade de vida. Essa condição de insuficiente qualidade de vida fica evidente no conjunto de elementos descritos pelos participantes: 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.

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 cuidado de si.

Após o detalhamento da configuração estrutural das RS da QV dos três municípios, é necessário proceder à comparação desses conteúdos e estruturas representacionais

separadamente, de forma a apontar as relações estabelecidas entre os municípios estudados e suas construções psicossociais.

No entanto, antes apresentaremos o grafo de similitude produzido pela técnica de análise de similitude, a partir da conexão espontânea entre os termos padronizados que figuraram no quadro de quatro casas descrito (PECORA, 2007; PECORA; SÁ, 2008).

4.2.2 Análise da Similitude

A análise de similitude proposta por Flament, em 1970, com apoio de Vergès e Degenne, segundo Sá (2002, p. 123), possibilita “a detecção do grau de conexão dos diversos elementos de uma representação”, além de prover “um nível de explicitação tanto do conteúdo quanto da estrutura da representação, confirmando ou questionando a hipótese da centralidade resultante da construção do quadro de quatro casas” (OLIVEIRA et al., 2005, p. 586-587), constituindo-se, portanto, em um procedimento importante para a análise na perspectiva da abordagem estrutural das RS.

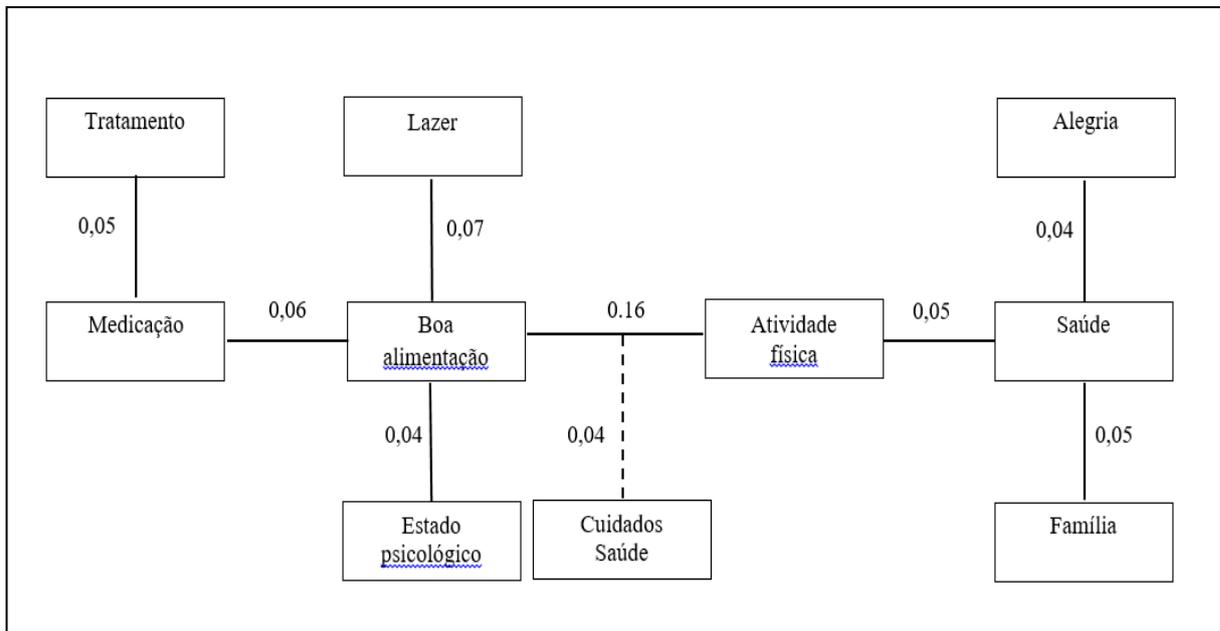
Para a construção da matriz de similitude e, posteriormente, da árvore de similitude, foram utilizados apenas os elementos que figuram no quadro de quatro casas com base na análise prévia e com o auxílio do *software* EVOC 2005. Consideram-se como válidos apenas os dados dos participantes que evocaram ao menos dois termos do referido quadro, sendo, deste modo, elaborado conforme a recomendação de Pecora (2007).

Segundo Sá (2002, p.23), “a grande quantidade de laços ou conexões que um dado elemento mantém com os outros elementos da representação tem sido frequentemente tomado como um segundo indicador, além da saliência, de sua provável participação no núcleo central”.

De acordo com os critérios já citados, identificamos que o número de participantes, nessa etapa, foi de 338, em vez dos 391 que participaram inicialmente das evocações já citadas.

Dessa forma, a análise da conexão dos elementos evocados, sintetizada no grafo de similitude, é apresentado na Figura 2:

Figura 2 – Grafo de similitude das evocações livres das pessoas vivendo com HIV ao termo indutor “Qualidade de Vida”. Estado do Rio de Janeiro – 2019 (n 338)



Fonte: A autora, 2019.

É possível notar no grafo de similitude que os índices de similitudes oscilaram entre o mínimo 0,04 e o máximo 0,16. Em uma primeira análise, é possível observar que existem cognições que mantiveram maior número de ligações a outras na referida estrutura, sendo estas “boa alimentação”, “atividade física” e “saúde”, apresentando padrão de configuração em “estrela”, conforme apontam Sá (2002) e Moliner (1995). Esse resultado não confirma integralmente a hipótese de centralidade evidenciada no quadro de quatro casas, na medida em que traz para o âmbito da centralidade o termo “atividade física”, posicionado na primeira periferia, e exclui os termos “boa”, “tratamento” e “medicações”.

Cabe salientar que a árvore de similitude não permite confirmar a centralidade; porém, é considerada uma segunda indicação da provável participação do núcleo central (PECORA; SÁ, 2008).

É possível observar a constituição de três agrupamentos, que estão correlacionados a questões biopsicossociais, afetivas e de cuidados de saúde. Nota-se que esses diversos elementos se configuram como fenômenos importantes na qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids. Esse resultado aproxima-se da discussão de diversos autores, como Patrick (2008), Fleck (2003), Seidl e Zannon (2004), sobre a complexidade e a multidimensionalidade da qualidade de vida. E, no contexto mais específico da convivência com HIV/aids, corrobora a constatação da composição de dimensões tanto objetivas (boa

alimentação, atividade física, tratamento...) como subjetivas (saúde, estado psicológico, alegria...) nessa representação (CASTANHA et al., jan.-mar. 2007).

Destaca-se que a expressão “atividade física”, presente na primeira periferia do quadro de quatro casas, com alta frequência de evocações, fez conexões no grafo de similitude, reforçando a possibilidade de ser um elemento central. Essa expressão fez conexões com outros três elementos presentes na representação do grupo, sendo que obteve os seguintes índices de similitude, por ordem de grandeza: boa alimentação (0.16), saúde (0.05) e cuidados saúde (0.04). Esse resultado reforça a sua centralidade, corroborando, igualmente, a assertiva de Pecora e Sá (2008) sobre a possibilidade de componentes dispostos na primeira periferia poderem ser centrais.

Conforme mencionado, a associação com maior índice de similitude se configura entre as expressões “boa alimentação” e “atividade física” (0.16), e as ligações com valor imediatamente inferior àquele reportado se dão entre os elementos “boa alimentação” e “lazer” (0.07). A relação entre as duas díades sugere que o grupo estudado valoriza os recursos que possibilitam alcançar as saúdes física e mental, pautadas em ações de promoção da saúde para alcançar a qualidade de vida.

Logo em seguida, as associações que tiveram a terceira posição foram as ligações entre boa alimentação e medicação (0.06), onde a relação entre os termos pode sugerir a expressão pelos sujeitos de uma influência das medicações utilizadas no tratamento da doença sobre a alimentação ou da alimentação sobre as medicações (BRASIL, 2008). Esse resultado sugere que para os participantes do estudo a obtenção da QV se dá por meio de uma boa vitalidade física e mental, conseguida mediante atividades físicas e momentos de descanso e lazer. Gomes, Silva e Oliveira (maio-jun. 2011), observam que, no discurso das pessoas que vivem com o agravo, existe a necessidade de disciplina e cuidados adicionais para concorrer ao sucesso do tratamento, o que fomenta a adoção de hábitos saudáveis de modo rotineiro, como, entre os principais, dormir cedo, ter boa alimentação, fazer exercício físico, não consumir bebida alcóolica e não ser tabagista.

O quarto índice de similitude que tem destaque está entre os elementos medicações e tratamento (0.05), atividade física e saúde (0.05), e saúde e família (0.05). Na ligação entre medicações e tratamento, acredita-se que ocorra uma via de mão dupla. Essa configuração implica que o primeiro elemento pudesse influenciar o segundo em desfecho, motivação, seguimento ou outro aspecto (MELCHIOR et al., 2007).

Segundo os participantes, a associação entre atividade física está diretamente ligada à saúde, pois está inserida no contexto dos cuidados em saúde necessários para a

manutenção da higidez, que repercutem em uma QV adequada. Já para a associação entre os termos “saúde” e “família” indica que a ausência do suporte familiar efetivo pode ocasionar dificuldades na consecução das referidas práticas consideradas pessoais de manutenção da saúde. Como constatado por Seidl, Zannon e Troccoli (ago. 2005), para pessoas com HIV/aids, possuir suporte emocional satisfatório contribui, junto a outros aspectos, na melhor avaliação de sua qualidade de vida. Nesse sentido, o elemento “família” igualmente se mostrou em destaque nas representações sociais da qualidade de vida em trabalho de Castanha et al. (jan.-mar. 2007), por ter se mostrado consensual entre subgrupos de indivíduos vivendo com a doença em foco.

Quanto à cognição “cuidados saúde”, que figura na árvore máxima, aparece por meio da linha tracejada porque está associada tanto à boa alimentação quanto à atividade física, exercendo a mesma força de ligação com os elementos (0.04), confirmando a atenção que os participantes dão a esses conteúdos.

Cabe destacar que o termo “saúde” aparece no grafo de similitude ligado à expressão “alegria”, tendo um índice de similitude de 0,04. Essa ligação evidencia a importância do elemento “saúde” e a satisfação que ela traz aos participantes desse estudo.

Em suma, o elemento “boa alimentação”, já supostamente central, reforça a possibilidade da centralidade tanto pela quantidade de conexões quanto pelos fortes laços estabelecidos com outros elementos. No que diz respeito ao termo “atividade física”, presente na primeira periferia do quadro de quatro casas, apresenta uma tendência para migrar para o núcleo central devido ao valor alto do índice de similitude que faz com a expressão “boa alimentação”.

Sendo assim, para as pessoas que vivem com HIV, ter uma boa QV implica ter cuidados em saúde, com destaque para as medicações e o tratamento, juntamente com boas saúdes física e mental, com alegria, estado psicológico e momentos reservados ao lazer e convívio em família, que proporcionem relaxamento, além de, especialmente, ter hábitos saudáveis, como boa alimentação e a prática de atividade física. Observa-se que, no contexto da QV, os elementos que a compõem são variados e mostram uma pluralidade de subitens que compõem esse constructo, variando desde representações concretas a abstratas.

Segundo Jesus et al. (maio 2017), compreender essa complexidade é uma necessidade crescente das equipes de saúde, em especial do profissional 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.

Dessa forma, o conjunto dos elementos que compõem o possível NC parece refletir a conscientização e a informação dos participantes em relação à importância da adoção de práticas de saúde para a promoção do cuidado de saúde, o que reflete diretamente na demonstração do autocuidado.

4.2.3 Comparações das Representações sociais da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV entre os diferentes municípios

Conforme a análise do grupo composto por todos os participantes do estudo, serão apresentados nesta seção os conteúdos semânticos que compõem a RS da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, assim como sua organização, por grupos, divididos pelos cenários do estudo, ou seja, por municípios.

4.2.3.1 Município do Rio de Janeiro

No grupo do município do Rio de Janeiro, foram analisadas as evocações de 180 participantes atendidos nos três SAE que integram o estudo. 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, havendo redução do quantitativo de palavras para 510, e calcular a frequência média de evocação, o que correspondeu a 28. Além disso, foi necessária a definição, pelo programa, da média das ordens médias de evocação (OME), que corresponde 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 no Quadro 3.

Quadro 3 – Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “Qualidade de vida” para pessoas que vivem com HIV. Município do Rio de Janeiro – 2019 (n=180)

| Rang < 2,80 | | | | Rang ≥ 2,80 | | |
|-------------|-----------------|-------|-------|--------------------|-------|-------|
| Freq. média | 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, 2019.

Os elementos que constituem o provável núcleo central da representação do grupo de participantes do município do Rio de Janeiro são os que contribuíram em grande parte para o quadro geral, sendo atribuídos como elementos importantes. Todos os elementos expressos nesse determinado grupo evidenciam significados positivos, sendo eles: boa alimentação, saúde, boa e cuidados-saúde.

Os termos mais prontamente evocados, apresentando a menor OME (1,975 e 1,944), foram “boa” e “ruim”, sendo que o primeiro está localizado no núcleo central e indica que a QV para os participantes é satisfatória. Já o segundo está localizado na zona de contraste, evidenciando que, apesar de o grupo do Rio de Janeiro ter uma visão positiva da qualidade de vida, existe um subgrupo que não compartilha essa visão otimista da qualidade de vida.

A presença do elemento “saúde” indica que, para os participantes desse grupo, viver com o HIV não significa estar doente, sendo, portanto, a QV deles avaliada como boa e manifestada pela sua saúde e os aspectos que a cercam, como bem-estar e ausência de sintomas e doenças oportunistas.

Diferente do grande grupo, “cuidados-saúde” aparece no núcleo central para os participantes do estudo no Rio de Janeiro representando uma dimensão atitudinal, uma vez que constitui um sistema de valor (julgamento) do grupo estudado, estabelecendo as

tomadas de posição perante o objeto. A presença dessa expressão no possível núcleo central parece demonstrar a conscientização dos entrevistados quanto à importância dos cuidados de saúde no cotidiano das pessoas com HIV, evidenciada pelo elemento “boa-alimentação”, que expressa uma dimensão do conhecimento acerca do cuidado físico-corporal e que é um componente essencial para a manutenção da saúde, entre outros que constam nos demais quadrantes do quadro.

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, por meio de mudanças de comportamentos, atitudes e estilo de vida, associados à utilização adequada dos ARV, visando a um cuidado para se viver melhor com o vírus.

Cabe salientar que na primeira periferia os termos presentes nesse grupo são exatamente idênticos ao grande grupo, sendo eles “atividade-física” e “lazer”. Essas expressões parecem ser importantes para as pessoas que vivem com HIV na questão de obter qualidade de vida e reforçam os aspectos positivos descritos no quadrante superior esquerdo, estando relacionados aos cuidados de saúde e ao autocuidado.

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).

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 do HIV e da TARV, e também melhoram a autoestima e a disposição (BRASIL, 2013).

Tal afirmação foi condizente com os resultados obtidos no estudo de Gouvêa-e-Silva et al. (abr. 2016), que demonstrou que a lipodistrofia está relacionada à prática de exercícios físicos, manifestando-se, majoritariamente, em indivíduos sedentários, representando 66% das pessoas entrevistadas e em 34% das pessoas ativas, sendo estas as que tinham maior tempo de infecção pelo HIV e de utilização da TARV.

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

Sendo assim, o grupo do Rio de Janeiro apresentou bastante influência na representação social do quadro geral, evidenciando diversas semelhanças e endossando os elementos positivos que o grande grupo apresentou como importante para a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV.

Na segunda periferia, aparecem os elementos “alegria”, “família”, “estado-psicológico”, “dormir-bem”, “solidariedade” e “prevenção”. Comparando com o quadro geral, os elementos inovadores que aparecem na segunda periferia do quadro de quatro casas do município do Rio de Janeiro são apenas os termos “família” e “dormir-bem”. O vocábulo “família”, citado pelos participantes do estudo no município do Rio Janeiro, indica a importância do suporte social familiar como elemento facilitador no cotidiano das pessoas vivendo com HIV perante as dificuldades e facilidades da doença. Já a expressão “dormir-bem” caracteriza uma necessidade básica para promover o repouso do corpo e também da mente, promovendo o bem-estar e contribuindo para a qualidade de vida.

Quanto à zona de contraste os elementos que compõem são: viver-bem, trabalho, medicações, ruim, tratamento, vida-normal. Em analogia ao quadro geral, percebe-se que os elementos “medicações” e “tratamento” ascenderam para o núcleo central.

4.2.3.2 Município de Niterói

Com relação ao grupo do município de Niterói, foram analisadas as evocações de 101 participantes atendidos no SAE. Quanto ao produto das evocações livres, o *software* utilizado no tratamento dos dados identificou no *corpus* 429 palavras ou expressões evocadas, sendo 55 diferentes. Para processar o conteúdo, foi necessário previamente estabelecer a frequência mínima de palavras, sendo definida em 11 (com a exclusão dos termos que foram evocados abaixo desta frequência, havendo redução do quantitativo total de palavras para 267); e foi preciso, também, calcular a frequência média de evocações, que correspondeu a 19.

Além disso, foi necessária a definição, pelo programa, da média das ordens médias de evocações (OME), que correspondeu a 2,70. 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 que vivem com HIV. Município de Niterói – 2019 (n=101)

| Rang < 2,70 | | | | Rang ≥ 2,70 | | |
|-------------|-----------------|-------|-------|------------------|-------|-------|
| Freq. média | Termo evocado | Freq. | OME | Termo evocado | Freq. | OME |
| ≥ 19 | boa alimentação | 30 | 2,700 | atividade-física | 24 | 2,958 |
| | tratamento | 27 | 2,481 | Alegria | 24 | 3,000 |
| | medicações | 24 | 2,417 | Lazer | 23 | 3,087 |
| | boa | 23 | 1,957 | | | |
| < 19 | vida-normal | 14 | 2,071 | solidariedade | 17 | 3,529 |
| | saúde | 13 | 1,923 | força-vontade | 13 | 3,077 |
| | ruim | 12 | 2,333 | cuidados-saúde | 12 | 3,250 |
| | trabalho | 11 | 2,364 | | | |

Fonte: A autora, 2019.

Tendo por base os elementos teóricos da abordagem estrutural das representações sociais que se constituem como orientadores na interpretação do quadro de quatro casas, pode-se dizer que as prováveis cognições integrantes do núcleo central da representação em questão são, por ordem decrescente de frequência: “boa alimentação”, “tratamento”, “medicações” e “boa”, no quadrante superior esquerdo; e “atividade-física”, “alegria” e “lazer” na primeira periferia. Em relação ao núcleo central, esse grupo apresenta uma semelhança muito grande com o núcleo central do quadro geral, pois todos os elementos constam nele.

Já em comparação ao grupo do município do Rio de Janeiro, apenas os elementos “boa alimentação” e “boa” estão presentes em ambos. Os termos diferentes nesse quadro são “tratamento” e “medicação” que nos fazem supor serem expressões oriundas da representação social da aids, remetendo-nos à identificação do vírus como um significado concreto e imagético. O tratamento é um elemento funcional e positivo, que traduz o

enfrentamento da doença no que se refere ao complexo medicamentoso e clínico; apresenta uma dimensão atitudinal acerca do HIV/aids, refletindo a contribuição dos antirretrovirais e a necessidade de assegurar o controle da doença.

Pode-se dizer que os elementos “tratamento” e “medicações” correspondem 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. Reforça-se, com isso, a hipótese de uma mudança representacional acerca da aids que evidencia o fenômeno para pessoas vivendo com HIV. 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 simbólico e originalmente ligado à aids (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, fev. 2015).

Já na primeira periferia, os elementos “atividade-física” e “lazer” se assemelham tanto ao quadro geral quanto ao quadro do município do Rio de Janeiro. No entanto, este grupo apresentou um elemento inovador, que aparece pela primeira vez na primeira periferia, o termo “alegria”. “Alegria” pode ser entendida como a representação da sensação e da satisfação em relação à vida e à qualidade de vida.

Segundo Domingues, Oliveira e Marques (2018), atividade física, lazer, dormir bem e alegria, no contexto da aids, são percebidas como práticas que promovem benefícios para o estado de saúde geral, para a capacidade funcional e para a aptidão física relacionada à saúde, como a melhora da força e da resistência muscular, assim como a diversos aspectos psicológicos, como a diminuição da depressão e da ansiedade. Além disso, servem de estímulos para adquirir hábitos de vida saudáveis.

Os elementos mais prontamente evocados, apresentando as menores OME (1,923 e 1,957), foram “saúde” e “boa”, respectivamente, expressando uma dimensão imagética e atitudinal, ou seja, a imagem e o julgamento que direcionam condutas relacionadas ao objeto representado, no caso “qualidade de vida”.

O termo “saúde”, embora apareça na zona de contraste, pressupõe que, para os participantes, viver com HIV não implica estar doente, sendo, portanto, a QV destes avaliada como boa e manifestada pela saúde e os aspectos que a cercam, como bem-estar e ausência de sintomas e doenças oportunistas.

Na segunda periferia, aparecem os elementos “solidariedade”, “força-vontade” e “cuidados-saúde”. Comparando com o quadro de quatro casas evocado pelos participantes do município do Rio de Janeiro, a expressão nova é “força-vontade”. As expressões que

abarcam esse elemento são: 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. Percebe-se que essa é uma expressão que transmite o enfrentamento em relação à doença e uma atitude positiva das pessoas que vivem com HIV.

Quanto à zona de contraste, os elementos que compõem são: vida-normal, saúde, ruim e trabalho. Em confrontação ao quadro de quatro casas do município do Rio de Janeiro, percebe-se que os elementos são bastante semelhantes, inclusive apresentando o termo “ruim”, que demonstra um subgrupo de pessoas que discorda da opinião positiva quanto à qualidade de vida. Nota-se, também, que o elemento “saúde” elevou-se para o núcleo central em comparação ao grupo geral e ao grupo do município de Rio de Janeiro.

4.2.3.3 Município de Macaé

No grupo de pessoas atendidas no município de Macaé, foram analisadas as evocações de 103 participantes atendidos no SAE. Quanto ao produto das evocações livres, o *software* utilizado no tratamento dos dados identificou no *corpus* 505 expressões evocadas, sendo 54 diferentes. Para processar o conteúdo, foi necessário previamente estabelecer a frequência mínima de palavras – sendo definida em 12, com exclusão dos termos que foram evocadas abaixo dessa frequência, havendo redução do quantitativo de palavras para 260 – e calcular a frequência média de evocações, que correspondeu a 20.

Além disso, foi necessária a definição, pelo programa, da média das ordens médias de evocações (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 que vivem com HIV. Município de Macaé – 2019 (n=103)

| Rang < 2,90 | | | | Rang ≥ 2,90 | | |
|-------------|------------------|-------|-------|---------------|-------|-------|
| Freq. média | Termo evocado | Freq. | OME | Termo evocado | Freq. | OME |
| ≥ 20 | boa alimentação | 37 | 2,568 | preconceito | 39 | 3,103 |
| | tratamento | 24 | 2,583 | | | |
| | família | 21 | 1,952 | | | |
| | trabalho | 21 | 2,810 | | | |
| | medicações | 20 | 2,600 | | | |
| < 19 | vida-normal | 14 | 2,071 | solidariedade | 16 | 2,938 |
| | cuidados-saúde | 13 | 1,923 | ruim | 13 | 4,077 |
| | prevenção | 12 | 2,333 | não-beber | 12 | 3,083 |
| | direitos-sociais | 11 | 2,364 | | | |

Fonte: A autora, 2019.

A representação em questão é a que mais se diferencia do grande grupo e dos demais quadros de quatro casas presentes neste estudo, sendo assim, apresenta por ordem decrescente de frequência as expressões: boa alimentação; tratamento; família; trabalho; e medicações. Ressaltam-se os elementos novos tanto no núcleo central, “família e trabalho”, quanto na primeira periferia, “preconceito”.

O elemento “família” presente no núcleo central se enquadra em uma dimensão imagética da representação social da qualidade de vida. O apoio familiar reforça as argumentações acerca do papel do suporte social nas representações sociais da qualidade de vida no contexto das pessoas com HIV/aids, bem como tem provável influência não apenas no plano psicológico, mas também no engajamento do cuidado de si.

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 na busca pelo atendimento especializado, de incentivo para o autocuidado e suporte emocional (JESUS et al., maio 2017).

Neste sentido, Gomes, Silva e Oliveira (maio-jun. 2011) verificaram na representação social de indivíduos convivendo com HIV/aids a potencial influência positiva do suporte social (familiares e amigos) no enfrentamento efetivo do cotidiano com a doença e na adesão ao tratamento, que, por sua vez, demanda a adoção de mudanças de estilo de vida e incremento nos cuidados de si.

Quanto ao termo “trabalho”, é um elemento estruturante que provoca alterações profundas em suas vidas, o que pode pressupor que está associado diretamente ao ato de viver, uma vez que proporciona as condições materiais e morais de sobrevivência própria e da família, sendo por meio dele que o indivíduo atribui significado e sentido à própria existência. Para Santos et al. (dez. 2011), as mudanças no cotidiano devido à rotina de uso de emprego dos fármacos podem repercutir, também, no trabalho dos sujeitos, abarcando, adicionalmente, a frequência às consultas médicas e aos exames periódicos nos SAE.

Tendo o trabalho um sentido tão amplo e estruturante na vida das pessoas, qualquer limitação que as impeçam de exercer uma atividade produtiva provoca alterações profundas em suas vidas, tornando os indivíduos doentes mais dependentes e sem direitos, afetando diretamente a QV (CASTANHA et al., jan.-mar. 2007). Dessa forma, o elemento “trabalho” é um grande precursor para obtenção de qualidade de vida.

Na primeira periferia, temos a cognição “preconceito”, que pela primeira vez aparece nessa posição no quadro de casas dos municípios estudados, expressando um aspecto negativo acerca do objeto social em questão. Refere-se à outra faceta da rede de relações pessoais, podendo associar-se aos universos familiar, social (amizades) e ao trabalho. Nesse sentido, o medo do contágio, proveniente da falta de informação sobre a transmissão do HIV, também pode gerar concepções errôneas sobre a doença, acirrando o preconceito e as atitudes discriminatórias com as pessoas que vivem com HIV.

Cabe destacar que a representação social sobre HIV/aids encontra-se ancorada no fenômeno da homofobia e do preconceito e objetivada em atitudes, comportamentos de riscos, violências físicas, verbais e morais e está refletindo-se na representação social da qualidade de vida das pessoas que vivem com o agravo, traduzindo-se como um fator que influencia negativamente a QV dessas pessoas.

O preconceito está ligado à ideia da dicotomia puro x impuro, à marcação social ou ao estigma e às interdições sobre o contato. Tal constituição arcaica, no caso da aids, ocorreu a partir de sua gênese, com a ancoragem de suas representações na vertente biológica sobre aquelas da sífilis (vista como poluição), do câncer (como microprocesso de invasão) e das grandes e devastadoras epidemias, reativando categoriais simbólicas

relativas ao contágio, que tende a interferir na aproximação física, apoiado nos modos de transmissão inicialmente divulgados, como secreções sexuais e sangue (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, fev. 2015).

Na segunda periferia, emergiram os elementos “solidariedade”, “ruim” e “não-beber”. Defrontando os outros quadros de quatro casas já descritos aqui, verifica-se que o termo “ruim” que aparecia na zona de contraste em todas as outras representações descritas agora, está na segunda periferia. Além disso, surgiu um novo elemento que não foi registrado nos outros quadros de quatro casas descritos anteriormente: “não-beber”. Esta ação, descrita pelos participantes do estudo do município de Macaé, demonstra uma prática adicional para conservação da saúde e ressalta a importância que os participantes dão aos cuidados com a saúde e com ações de promoção da saúde.

Quanto à zona de contraste, os elementos que surgiram foram: vida-normal, cuidados-saúde, prevenção, direitos-sociais. O termo “prevenção”, em confrontação ao quadro de quatro casas do município do Rio de Janeiro, deslocou-se para a segunda periferia. Já a expressão “direitos-sociais” desponta pela primeira vez no quadro de quatro casas, abrangendo os seguintes contexto semântico: 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. Deste modo, verifica-se a preocupação dos participantes com seguridade social, igualdade, equidade e infraestrutura básica, demonstrando que essas questões são requisitos básicos para obter a qualidade de vida.

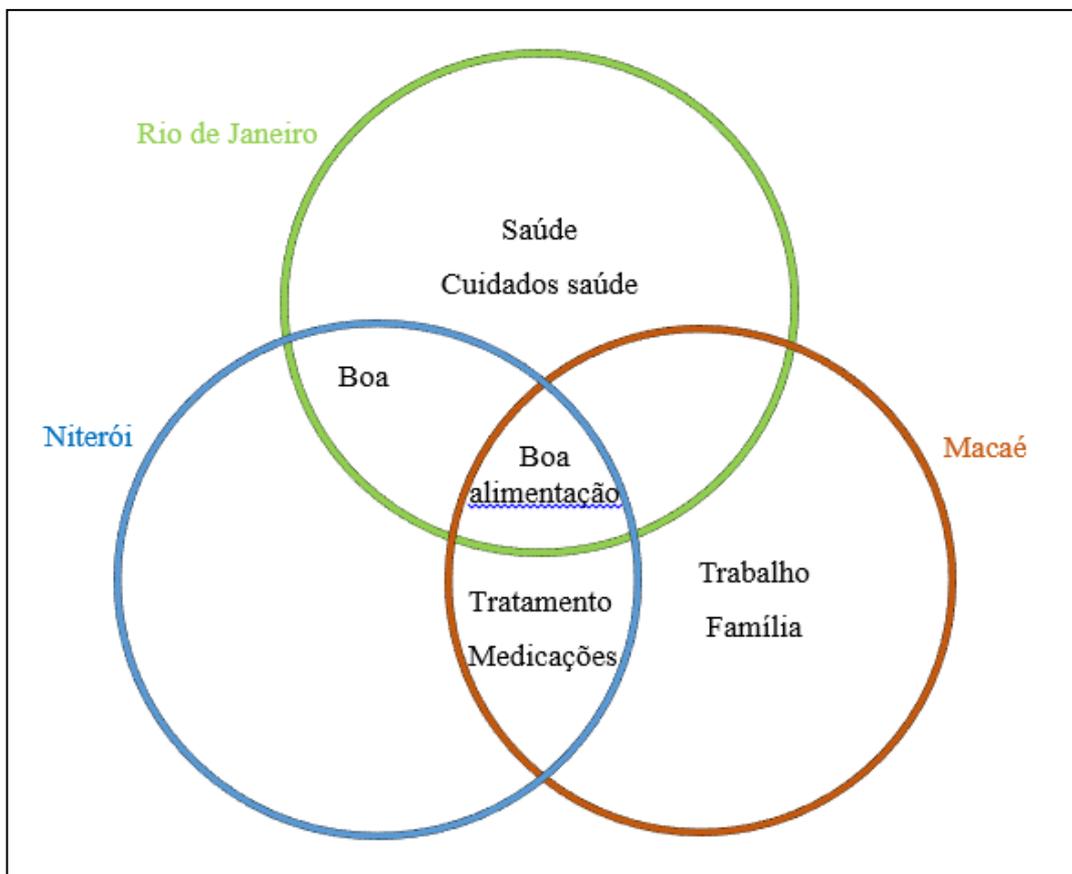
Destaca-se que o termo “solidariedade” foi constante na segunda periferia de todos os quadros de quatro casas analisados, inclusive do quadro de quatro casas geral, destacando-se como um elemento de extrema importância para os participantes do estudo. Entende-se que o vocábulo “solidariedade” traz a ideia de consciência coletiva, necessária para a sobrevivência de qualquer grupo. Ademais, acredita-se que, para esse grupo, essa seja uma ação que transmita a sensação de acolhimento pela comunidade e, portanto, pertencimento a ela.

4.2.3.4 Comparação entre os Municípios

A análise das relações estabelecidas entre as RS da QV e entre os SAE dos municípios de Rio de Janeiro, Niterói e Macaé sugerem de uma forma geral que a maioria dos elementos apresentados no quadro de quatro casas é promotora de saúde e de uma boa qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV.

Sintetizando os resultados da análise dos núcleos centrais das representações, a Figura 3 evidencia uma comparação esquemática entre eles. Podemos identificar nos três municípios os elementos comuns a representações da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV e que apresentam o mesmo contexto semântico, 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 que vivem com HIV/aids dos três municípios do Estado do Rio de Janeiro – 2019



Fonte: A autora, 2019.

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. Caso isso não se verifique, 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).

Dentro dessa perspectiva, considera-se não se tratar de representações distintas entre os grupos, visto que se no seu contexto são observados aspectos comuns acerca da qualidade de vida.

Evidencia-se que a expressão “boa alimentação” foi a única representada no núcleo central dos três municípios estudados. Esse resultado mostra a importância desse tipo de cuidado de saúde. Nesse universo, uma alimentação saudável, adequada às necessidades individuais, contribui para o aumento dos níveis dos linfócitos T CD4, melhora a absorção intestinal, diminui os agravos provocados pela diarreia, perda de massa muscular, Síndrome da Lipodistrofia e todos os outros sintomas que, de uma maneira ou de outra, podem ser minimizados ou revertidos por meio de uma alimentação balanceada (BRASIL, 2006). O cuidado com alimentação consiste em atitude positiva diante da qualidade de vida com a doença e emerge como importante faceta coadjuvante ao tratamento medicamentoso diante da infecção pelo HIV.

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

Apesar de as repercussões descritas do padrão alimentar na vida das pessoas com HIV/aids estarem diretamente ligadas e apoiadas – no sentido de se obter sucesso no tratamento – ao uso da TARV, a preocupação com a alimentação, do ponto de vista simbólico, pode estar inserida em um quadro de referência social mais amplo, na perspectiva do fenômeno que Fonseca et al. (2011) denominam de modernidade alimentar. Para tais autores, como ocorre no processo de medicalização, haveria, na contemporaneidade, a formação da lógica em torno de uma “alimentalização”, em que “as pessoas, em geral: passaram a ter preocupações com uma alimentação saudável e com a composição nutricional daquilo que ingerem, tribos alimentares são formadas a partir dos

diferentes tipos de alimentos ingeridos: orgânico, vegetariano, macrobiótico etc.” (FONSECA et al., 2011, p. 3855).

De uma forma geral, na comparação entre os grupos, fica claro que a RS da QV agrega termos relacionados à promoção da saúde, que são: boa alimentação, tratamento, medicações e cuidados-saúde. Sendo esses elementos relacionados ao próprio cuidado e a saúde, família, trabalho e boa, servindo de subsídios para que a RS da QV seja formada por elementos que façam parte do contexto dos cuidados de saúde e, portanto, da promoção da saúde.

A promoção da saúde é compreendida como

um conjunto de estratégias e formas de produzir saúde, no âmbito individual e coletivo, que se caracteriza pela articulação e cooperação intrasetorial e intersetorial e pela formação da Rede de Atenção à Saúde, buscando se articular com as demais redes de proteção social, com ampla participação e controle social (BRASIL, 2018, p. 25).

Ainda nesse tocante, de acordo com Bessler, Janini e Vargas (abr.-jun. 2015, p. 488), a promoção da saúde é compreendida como “uma nova modalidade conceitual e prática de políticas públicas, visando ao indivíduo e ao coletivo, através da busca de QV, autonomia e estímulo ao autocuidado”.

Nesse sentido, as ações de promoção da saúde visam à equidade e à QV, bem como à redução dos riscos à saúde. Para a concretização de ações, faz-se necessária a realização de ações individuais e coletivas com uma equipe multidisciplinar que leve em consideração as necessidades de saúde da população (BRASIL, 2018). Assim, a promoção da saúde acontece, principalmente, por meio das práticas de educação em saúde desenvolvidas pelos profissionais de saúde (BESSLE; JANINI; VARGAS, abr.-jun. 2015).

Diante do exposto, Lemos et al. (out.-dez. 2013) apontam as necessidades de saúde de pessoas vivendo com HIV e as circunstâncias associadas ao viver com o HIV para a obtenção de melhoria da saúde. São elas: descoberta do diagnóstico positivo para o HIV, o estigma e o preconceito, dificuldades financeiras e mudança de comportamento, visando à prevenção de agravos e à melhora da saúde.

A promoção da saúde, portanto, envolve elementos e estratégias direcionadas às necessidades de saúde da população que proporcionem a melhoria da QV, produzindo saúde em níveis individual e coletivo (MALTA et al., jun. 2016). As principais estratégias de promoção da saúde para serem adotadas com as pessoas que vivem com HIV, apontadas por Cabral et al. (2016), são as realizações de oficinas que tenham como objetivo abordar informações sobre práticas sexuais seguras, maneiras de aderir ao tratamento, adoção de

estilo de vida saudável, importância da realização periódica de exames e de comparecer às consultas com os profissionais de saúde.

A análise das relações estabelecidas entre a RS da QV das pessoas vivendo com HIV entre os três municípios sugere que as práticas de cuidado apresentadas no quadro de quatro casas são promotoras de saúde e que são essenciais a uma boa QV.

A partir da análise apresentada, observa-se que as RS da QV das pessoas vivendo com HIV são importantes para as práticas dos profissionais de saúde, pois podem possibilitar uma melhor compreensão dos modos de pensar desse grupo social e direcionar estratégias de intervenção a partir dos valores, crenças e conhecimentos construídos pelos sujeitos.

A educação em saúde é compreendida como “um instrumento promocional e de estímulo ao autocuidado” (BESSLER; JANINI; VARGAS, abr.-jun. 2015, p. 489). Nesse sentido, é uma ferramenta que envolve a participação popular por meio de atividades realizadas por profissionais capacitados direcionadas à prevenção de doenças e promoção da saúde (CABRAL et al., 2016).

As ações de educação em saúde voltadas para as pessoas com HIV objetivam contribuir para a promoção da saúde e da QV destes indivíduos, esclarecendo dúvidas acerca da doença, tratamento e possíveis complicações, proporcionando bem-estar físico e mental no enfrentamento do HIV (CABRAL et al., 2016).

Nesse cenário, a enfermagem assume uma posição de destaque devido à sua importância por ser “profissão de compromisso social, sensível aos problemas e direitos humanos, e como ciência que propõe novas metodologias e intervenções” (PINHEIRO, abr.-jun. 2011, p. 225). Desse modo, o profissional enfermeiro sistematiza o cuidado com um olhar para além da doença do cliente, contribuindo para a mudança de estilo de vida das pessoas, fazendo com que tenham autonomia e sejam responsáveis pelas suas escolhas, colaborando para a mobilização da população com vistas à implantação de políticas públicas saudáveis (PINHEIRO, abr.-jun. 2011).

5 DISCUSSÃO

Nesta seção pretende-se discutir os resultados, observando-se a proposta do estudo, buscando-se contemplar os objetivos propostos.

Um primeiro aspecto a ser considerado diz respeito à avaliação do grupo acerca da sua QV. Consta-se nas interpretações dos resultados que a avaliação dos participantes acerca da QV é predominantemente positiva e que esta percepção possui relação com vários aspectos do perfil do próprio grupo. Conforme mencionado em outros momentos deste estudo, a qualidade de vida tem estreita relação com as condições humanas e os fatores diversos que a influenciam estando associadas as questões socioeconômicas, culturais, psicossociais, afetivas, de natureza social, entre outras, tanto nas esferas individual como coletiva.

No contexto do perfil sociodemográfico dos participantes, o grupo é prevalentemente formado por pessoas do sexo masculino. Alguns estudos, como o de Oliveira et al. (set.-out. 2015), Galvão et al. (2015) e Okuno et al. (2015), descrevem resultados semelhantes e indicam que a avaliação positiva acerca da QV está mais presente nos grupos de pessoas do sexo masculino, assim, supõe-se que a predominância de indivíduos do sexo masculino tenha contribuído de modo significativo na avaliação positiva da QV.

No estudo de Galvão et al. (2015) em um ambulatório de infectologia de um Hospital Universitário no Ceará, a maior parte dos participantes era do sexo masculino e apresentou resultados positivos para a QV. O estudo de Okuno et al. (2015) revelou que entre os entrevistados com 50 a 74 anos de idade que vivem com HIV também predominou o sexo masculino, e que a avaliação da QV do grupo também foi positiva.

Por outro lado, estudos cuja população feminina predomina têm constatado que a avaliação da QV não se revela tão positiva quanto à avaliação masculina. O que não se confirmou no caso deste estudo, no qual a população do município de Niterói é majoritariamente feminina e avaliou a QV como boa tanto pelos dados sociodemográficos quanto pelas evocações livres.

O estudo de Gaspar et al. (mar. 2011) demonstrou que, em um grupo de mulheres com idades entre 30 e 39 anos, no qual a maioria foi infectada pelo HIV por meio dos seus parceiros por contato sexual, em função desse tipo de ocorrência, associado às suas condições de vida, elas apresentavam uma avaliação negativa para a QV. Vale salientar que

a avaliação da qualidade de vida dessas mulheres revela-se negativa devido as suas vulnerabilidades sociais e culturais, pelas dificuldades que apresentam dentro da sociedade, sejam elas com os parceiros, a vida social, financeira entre outras (BELLINI et al., ago. 2015).

Faz-se necessário lembrar que, mesmo com os avanços dos medicamentos para controle do vírus, ainda prevalece uma desigualdade para as mulheres que vivem com HIV/aids, de acordo com o contexto socioeconômico e de gênero e pelos estigmas pela sociedade. Esses aspectos ressaltam a importância de estratégias de intervenções de saúde pelas políticas públicas que facilitem a promoção de qualidade de vida para esse segmento da população (GASPAR et al., 2011).

Cabe salientar que a maioria dos participantes está em idade produtiva e economicamente ativa. Os dados encontrados no grupo geral dessa pesquisa diferem dos casos de aids observados no Brasil no ano de 2018, pois os resultados demonstravam que as maiores taxas de detecção de aids se encontravam entre os indivíduos com idade entre 25 e 39 anos (BRASIL, 2019a). A título de exemplo, o estudo de Reis et al. (jan.-fev. 2017) apresenta como média de idade 40 anos. Esse estudo foi realizado no Estado de São Paulo com 331 pacientes de ambulatórios de referência no atendimento de pessoas soropositivas ao HIV, com uma amostragem aleatória.

Quanto à escolaridade, o resultado mostra que a maior parte do grupo, 54,1% dos declarantes, possui ensino médio completo, refletindo um bom nível educacional, o que é um fator contribuinte para o enfrentamento das exigências impostas pela condição de portador do HIV, que requer compreensão a respeito da doença e formas de tratamento. No entanto, verificou-se neste que, no grupo geral, 1/4 dos indivíduos possui baixa escolaridade, sendo 25% dos entrevistados. Esse resultado sofre grande influência do município de Macaé, já que possui 45,6% dos seus participantes com apenas o nível fundamental. Achados da literatura mundial mostram modificações no padrão de transmissão do HIV/aids, em decorrência do baixo nível de formação escolar, sugerindo a possível relação entre pauperização populacional e infecção ou doença. A disseminação do HIV/aids junto às camadas mais pobres e com baixo nível de escolaridade aponta maior susceptibilidade deste grupo, possivelmente pela falta de informações e menor acesso aos meios de prevenção. No estudo de Silva et al. (2014) realizado em um hospital do Estado da Paraíba, verificou-se que 193 (61,4%) dos pesquisados tinham, no máximo, dez anos de estudos, com predomínio de indivíduos com escolaridade de um a cinco anos, correspondendo a 121 (38,5%).

Os prováveis influenciadores e produtores da QV que fazem parte da representação desse grupo na avaliação positiva estão relacionados tanto às variáveis socioeconômicas quanto às variáveis clínicas. Em relação às variáveis socioeconômicas, é possível associá-las à situação de emprego, estado marital, pessoas com as quais residem, renda e a espiritualidade/vínculo com a religião. Já em relação às variáveis clínicas, estão incluídas o tempo de diagnóstico, o uso da TARV, o tempo de uso da TARV, as alterações orgânicas pela TARV, a presença de sintomas, percepção em relação à saúde e a autoavaliação do estado de saúde.

Em todas essas variáveis, a maioria dos participantes evidenciou condições satisfatórias que, no conjunto, proporcionam uma vida mais confortável, tranquila e sem grandes situações de estresses. Em decorrência disso, promovem a sensação de bem-estar e satisfação com a vida de uma forma geral, repercutindo, assim, de uma maneira geral, positivamente na avaliação da QV.

Conforme pontua Tempski (out. 2010), a qualidade de vida está ligada às diversas questões de natureza interpessoal, ambiental, familiar, social, comunitária, política, entre outras, devendo ser compreendida por um olhar mais amplo, visualizando tudo que está em seu entorno para melhor entender as relações que se estabelecem. Para a avaliação do grupo acerca da sua QV, é imprescindível atentarmos para todos esses aspectos.

A autoavaliação que a maior parte dos participantes tem da sua saúde é considerada como boa ou muito boa, conforme descrito nos resultados. Essa avaliação pode estar associada com a ausência de sintomas, referentes às doenças oportunistas, ao uso da TARV, como também à percepção que os participantes têm de não se sentirem doentes. Parece que para esse grupo julga que ter saúde significa não ter doença ou qualquer sintoma inespecífico. Assim, diante desse contexto, para esse grupo, pode-se extrair que esse conjunto de elementos se constituiu em fator preponderante na avaliação positiva da QV.

Em estudos semelhantes, como de Catunda, Seidl e Lemétayer (2016) e Hipolito et al. (2017) também obtiveram resultados equivalentes no que diz respeito à autoavaliação da saúde por parte dos participantes. Estes estudos revelam que a avaliação positiva da saúde está diretamente associada à percepção também positiva da qualidade de vida entre as pessoas que vivem com HIV.

Quanto à distribuição percentual em relação ao tempo de diagnóstico de infecção pelo HIV, percebe-se, neste estudo, que a convivência da grande maioria do grupo é acima de 2 anos. Assim, acredita-se que parte do grupo estudado acompanhou em grande parte as transformações simbólicas associadas ao objeto “aids” ao longo das últimas décadas, o que

faz crer que possa existir alguma relação no modo pelo qual os participantes desta pesquisa elaborem ou constituam a RS da QV.

A terapia com antirretrovirais vem sendo colocada como uma das principais razões da melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, em função da redução da morbidade e do aumento da perspectiva de vida delas. O fato de as pessoas que vivem com HIV estarem fazendo uso da TARV por um tempo prolongado, conforme evidenciado nos resultados deste estudo, mostra que com a terapia essas pessoas estão vivendo também mais tempo, refletindo na queda da mortalidade.

Segundo Paschoal et al. (jan.-mar. 2014), a terapia antirretroviral trouxe benefícios para as pessoas com HIV/aids, alterando o percurso da síndrome, dando mais qualidade de vida a elas após o diagnóstico, pois puderam realizar o tratamento na combinação de vários medicamentos associados de alta potência (HAART), evitando o avanço da doença.

A TARV aumenta a expectativa de vida das pessoas com HIV, sendo necessária, no entanto, a adesão ao tratamento. Essa situação trouxe-lhes novos significados para a vida, mostrando que a doença do HIV/aids não é o fim, promovendo, inclusive, a mudança no conceito de doença fatal, tendo promovido nesse grupo da população novos valores relacionados à QV (HIPOLITO et al., nov.-dez. 2014).

No estudo de Costa et al. (jul.-ago. 2014) a maioria de seus depoentes fazia uso da TARV, assim como neste estudo, demonstrando ser essencial para a QV, por diminuir o índice de doenças oportunistas. Costa et al. (jul.-ago. 2014) observaram que os participantes com o tempo de diagnóstico entre 5 e 10 anos e os que fazem uso da TARV tiveram uma diminuição dos agravos nos estágios 1 e 2 com base nos valores dos linfócitos TCD4+.

Outros aspectos associados à TARV que têm reflexos positivos na vida das pessoas que vivem com HIV e, conseqüentemente, na QV delas é a redução de efeitos indesejáveis e a quantidade de remédios a serem tomados por dia. As pesquisas com os medicamentos antirretrovirais para o combate ou controle do HIV têm tido avanços expressivos, envolvendo a associação de drogas e/ou o aprimoramento delas, trazendo benefícios para os seus usuários. É possível observar atualmente antirretrovirais que associam três componentes, diminuindo assim o quantitativo de comprimidos a serem tomados ao longo do dia, como também a redução de efeitos indesejáveis. A ausência de sintomas ou desconforto físico tende a promover a sensação de bem-estar, melhorando as condições de vida das pessoas e refletindo na qualidade de vida (SAMPAIO, 2018).

Observa-se que neste estudo a maioria dos participantes faz uso da TARV. Resultado com características semelhantes é observado no estudo de Galvão et al. (2015),

no qual, do total de 45 participantes com HIV/aids, seis não estavam em uso dos antirretrovirais, devido a desistência do tratamento terapêutico ou não adequação ao uso dos medicamentos, e 39 pessoas mantinham-se em tratamento com o antirretroviral. Os autores observaram a correlação entre a adesão à terapia medicamentosa com avaliação positiva da qualidade de vida, destacando a importância do uso dos medicamentos e seus benefícios para a qualidade de vida. Além do estudo mencionado, Soares et al. (abr. 2015) também evidenciaram que a maioria dos participantes das pesquisas fazia uso da TARV. Esses dados revelam que as pessoas com HIV têm buscado esse tipo de tratamento, ainda que a adesão a ele nem sempre se dê de forma plena.

No entanto, quanto aos efeitos da TARV, a maioria do grupo descreve que teve ou tem alterações devido à medicação. Os participantes do estudo do município de Macaé são os que mais sentem a presença de alterações físicas pelo uso da TARV. Embora o uso da TARV possa provocar sintomas ou desconforto físico, parece que para esse grupo esses efeitos não comprometeram a avaliação positiva da QV.

No estudo de Medeiros e Saldanha (jan.-mar. 2012), foi revelado pelas pessoas que vivem com HIV a ausência de sintomas ou desconfortos físicos, gerando bem-estar e proporcionando melhores resultados para a QV. Os autores afirmaram que as pessoas que apresentavam sintomas relacionados às doenças oportunistas ou aos efeitos colaterais dos medicamentos expuseram os impactos negativos que tais reações trouxeram à sua qualidade de vida. Cabe ressaltar que neste estudo ocorreu diferente, conforme já relatado. Portanto, pelas considerações precedentes, avalia-se que o uso da TARV pode não ser o principal fator para a avaliação positiva da QV entre os participantes do presente estudo.

No âmbito das variáveis socioeconômicas, entre as condições que merecem destaque por sua contribuição na avaliação da QV do grupo estão o trabalho e a renda. Ambas se complementam, pois o trabalho gera renda, sendo que o resultado vai além da questão financeira, importante para o atendimento de algumas necessidades básicas, como alimentação, lazer, vestuário, entre outras. Dessa forma, quanto à situação de emprego, observa-se que a maioria dos participantes desse estudo encontra-se empregada.

Ter uma ocupação, além da renda, gera satisfação pessoal, pelo fato de a pessoa se sentir produtiva, e promove a inclusão social favorecendo as relações sociais, evitando o isolamento. Para Rüütel et al. (2009), esse fator também é capaz de reduzir o estresse relacionado à infecção pelo HIV. De acordo com Hipólito (2015), é importante as pessoas que vivem com HIV terem um vínculo laboral, para ter alguma fonte de renda, pois o trabalho traz aspectos significantes para elas, já que estimula a capacidade de estar no meio

social, contribuindo para o ambiente em que vive. Destaca, ainda, que o trabalho é relevante para a vida do homem, uma vez que traz valores sociais significativos e atribuições de ser provedor no meio familiar.

A perda da capacidade laborativa, ainda que temporária, traz consequências materiais, sociais e psicológicas, pois dificulta a obtenção de recursos básicos para o atendimento das necessidades mais essenciais, além de promover o afastamento do indivíduo do convívio social, prejudicando sua autoestima, influenciando negativamente na QV (HIPOLITO, 2015).

Em um estudo realizado no município de João Pessoa, o resultado apontou que a maior parte das pessoas com HIV do sexo masculino exercia uma atividade laboral, com vínculo empregatício, evidenciando que o emprego tem uma grande contribuição para a QV (MEDEIROS; SILVA; SALDANHA, out.-dez. 2013). Outra pesquisa apontou que os participantes, em sua grande maioria, apresentavam vínculo trabalhista, demonstrando resultados significativos para a QV, diminuindo os índices de adoecimentos ocasionados pelas dificuldades financeiras das pessoas com HIV (CUNHA et al., mar.-abr. 2015).

No estudo de Gaspar et al. (mar. 2011), foi identificado que apenas 55 pessoas com HIV não tinham vínculo empregatício, e 49 possuíam renda mensal de 1 a 3 salários mínimos, sendo observado que quanto menores as condições financeiras, maior a dificuldade para terem melhores condições de qualidade de vida.

No estudo de Soares et al. (abr. 2015) com 177 pessoas com HIV usuários de um Centro de Referência para Aids em Vitória-ES, os resultados demonstraram que as menores médias obtidas foram nos domínios “preocupação financeira”, “preocupação com sigilo”, “atividades sexuais” e “preocupação com a saúde”. O índice médio obtido de 39,4 no domínio “preocupação financeira”, dizem os autores, foi provavelmente decorrente da baixa renda *per capita* dos entrevistados, que dificulta a sobrevivência do indivíduo. Esse dado pode indicar que a renda, além de deter o seu valor ligado às condições de vida e serviços, pode influenciar no estado de saúde, o que impossibilita ainda mais a inserção da pessoa no mercado de trabalho, interferindo negativamente na qualidade de vida.

No estudo de Hipolito et al. (2017), um grupo pequeno de sujeitos com algum vínculo empregatício mais estável apresentou nos domínios “físico” e “relações pessoais” do WHOQOL-HIV-Bref associação com melhor QV. Segundo esses autores, isso pode sugerir que estar empregado significa mais do que simples benefícios financeiros para essas pessoas.

No estudo com 146 pessoas com HIV/aids em tratamento ambulatorial no Piauí, Oliveira et al. (set.-out. 2015) identificaram que a maior parte dos participantes possuía renda pessoal entre um e dois salários mínimos e distribuição de renda *per capita* menor que um salário mínimo no conjunto de até quatro pessoas por residência, correspondendo a 67,8%. Constataram que a variável que mais contribuiu para avaliação positiva da QV foi a renda *per capita* maior que três salários mínimos, no domínio psicológico. Em relação ao domínio nível de “independência” (que avalia os aspectos referentes à mobilidade física, às atividades da vida diária, à aptidão para o trabalho e à dependência de medicação ou tratamento), a associação positiva da qualidade de vida estava relacionada a possuir renda *per capita* maior que três salários mínimos e renda *per capita* de um a três salários mínimos.

Apesar de a aids implicar algumas vezes a perda da capacidade para o trabalho, os resultados desse estudo e dos demais anteriormente mencionados acerca da atividade ocupacional evidenciam que essa situação parece já não ser tão comum entre as pessoas que vivem com HIV. Isso pode estar associado à redução dos efeitos colaterais dos antirretrovirais, que trouxe uma nova vitalidade no enfrentamento da doença, criando novas perspectivas de vida, entre outros aspectos.

Cabe salientar que, no caso deste estudo, a grande parte possui alguma atividade e renda; no entanto, a maioria possui uma renda considerada baixa, entre um e dois salários mínimos. O município de Macaé apresenta maior disparidade entre os demais municípios, uma vez que a maioria dos participantes do estudo declarou que dispõe de renda pessoal de até um salário mínimo. Já a maioria dos participantes do município do Rio de Janeiro possui renda pessoal entre um e dois salários mínimos, empatada com os que ganham acima de três salários mínimos. Esse resultado evidencia a diferença entre os dois municípios, porém não interferiu na avaliação positiva da QV do grupo geral.

As redes de apoio sociais são importantes para o auxílio no enfrentamento cotidiano das questões que se colocam na vida das pessoas que vivem com HIV. O ser humano é, por natureza, sociável e necessita da presença e do apoio da família e de amigos, especialmente em situações tão especiais quanto a vivida por portadores do HIV. O viver na condição de soropositividade para o HIV produz várias alterações na vida do indivíduo na esfera pessoal, representadas por incertezas quanto ao futuro, aproximação da morte, discriminação e possíveis mudanças na aparência e, também, na esfera afetiva, acarretando dificuldades para estabelecer novos vínculos afetivos. Ainda que não revelem sua condição

para toda a família ou todos os amigos, a proximidade deles parece transmitir segurança e promover equilíbrio para o enfrentamento da aids.

O grupo em análise, em sua maioria, reside com familiares, e metade do grupo possui algum tipo de relacionamento com vínculo afetivo. Assim, entende-se que essas condições também têm influência na avaliação da QV dos participantes.

De acordo com Oliveira et al. (set.-out. 2015), a relação no ambiente residencial para convivência e enfrentamento da doença, assim como o convívio social, é de extrema importância para essas pessoas, devido aos apoios social e emocional, tanto por parte dos familiares como dos amigos.

Nesse contexto, o estudo de Castanha et al. (jan.-mar. 2007) constatou que a família é um prenunciador da melhoria da QV, proporcionando bem-estar psicológico.

No estudo de Cunha et al. (mar.-abr. 2015), foi observado que os homens que moravam com parceiros destacavam-se entre as médias dos escores positivos, evidenciando uma grande diferença nas médias dos escores entre os domínios em relação ao grupo de homens que moravam sozinhos. Esse dado mostrou que a companhia de pessoas para o grupo estudado é de extrema importância, devido aos aportes de apoio que recebem, propiciando avaliação positiva para a QV.

Em estudo de Ferreira, Oliveira e Paniago (mar. 2012), avaliou-se que as mulheres casadas ou em união estável possuem melhores suporte social e apoio, que são fatores que refletem positivamente na QV. Em relação a esse aspecto, Hipólito (2015) afirma que na literatura há uma tendência em considerar que a existência de um relacionamento estável é uma provável fonte de apoio social para as pessoas com HIV. A perda do vínculo afetivo nas relações conjugais colaborou negativamente para a qualidade de vida dessas pessoas, segundo estudo realizado no município de Montes Claros-MG (CARNEIRO et al., ago. 2017).

Outra variável do perfil socioeconômico que se acredita ter tido influência sobre a avaliação do grupo em relação à QV refere-se à vivência da espiritualidade/religiosidade. Conforme pontuam Seidl, Zannon e Troccoli (ago. 2005), as pessoas que vivem com HIV encontram na crença religiosa um apoio para suportar os sofrimentos impostos pela situação de viver com HIV/aids. O referido estudo também evidenciou que entre os aportes de apoio que essas pessoas recebem está incluída a crença religiosa. O grupo estudado relatou que a religião é extremamente importante para o seu quadro de saúde e seu tratamento, destacando os sentimentos envolvidos que a religião lhes traz, proporcionando esperança, fé, amor, força de vontade para conseguir viver com os enfrentamentos impostos

pela doença, e conseqüentemente contribuindo de forma positiva para seu estado de saúde e sua QV.

No estudo de Cunha et al. (mar.-abr. 2015) evidenciou-se que os entrevistados apresentam uma crença religiosa, com destaque para a religião católica, e que a minoria não professava nenhuma crença. Constatou-se que a crença religiosa foi de grande impacto para o tratamento terapêutico, contribuindo para a QV e para os aspectos psicológicos. O trabalho de Hipólito et al. (2017) mostrou que as melhores avaliações da QV do grupo estudado estavam associadas à percepção de sentido da vida, reavaliação da opinião sobre a morte, a descoberta de novas relações com Deus e no apoio advindo das relações sociais, referentes ao domínio “espiritualidade, religião e crenças pessoais”. Pretende-se na seqüência proceder à discussão que contém a avaliação da QV do grupo estudado a partir do quadro de quatro casas do grupo geral.

No possível núcleo central da RS da QV encontram-se conteúdos representacionais relativos à avaliação positiva da QV, à alimentação, ao tratamento, às medicações e à saúde. Tais elementos se colocam como circunstâncias necessárias para uma boa QV, e consistem na realização de cuidados de saúde, com destaque para uma alimentação saudável, que contribui para a manutenção de um estado de saúde equilibrado.

Quanto ao elemento atitudinal presente no núcleo central, a QV é associada a uma avaliação positiva, mesmo em presença do vírus e da doença. Essa avaliação perpassa todos os elementos representacionais, permitindo afirmar tratar-se de uma representação positiva. A avaliação positiva da QV pelas pessoas com HIV também é encontrada nos estudos de Medeiros, Silva, Saldanha (out.-dez. 2013) e Oliveira Filho et al. (jan.-fev. 2014). Resultado semelhante também é encontrado no estudo de Costa, Oliveira e Formozo (fev. 2015), no qual a expressão “boa-alimentação” integra o possível núcleo central, tendo a maior frequência no quadrante superior esquerdo.

A avaliação positiva no quadro de quatro casas também fica evidenciada, conforme já pontuado, na caracterização do grupo estudado, em que, pela análise dos resultados, observa-se que a maioria dos participantes avalia a própria QV e a saúde de maneira positiva, como boa e muito boa.

Analisando a árvore de similitude juntamente com o quadro de quatro casas estão presentes os elementos “boa alimentação” e “atividade física”. Essa díade obteve alta frequências no quadro de quatro casas e um forte índice de ligação na árvore de similitude. Apesar de a expressão “boa alimentação” ser recorrente em diversos estudos sobre qualidade de vida com distintos participantes, para a condição de portadores do vírus do

HIV ou aids o Ministério da Saúde (BRASIL, 2006) preconiza a importância da alimentação/nutrição para pessoas que vivem com HIV. Além disso, destaca que a alimentação é tão relevante que deveria ser tratada com a mesma atenção que as análises laboratoriais e a carga viral, seja pela característica hipermetabólica da infecção pelo HIV, seja pelos efeitos adversos das medicações. Profissionais da área têm defendido que o controle e o acompanhamento nutricionais deveriam ser utilizados sistematicamente como estratégia de tratamento, acompanhamento e prevenção. Se para as pessoas assintomáticas, fora de terapêutica específica, a alimentação deve ser cuidada e balanceada, para as pessoas em tratamento com medicação antirretroviral esses cuidados devem ser redobrados.

Os cuidados com a alimentação estão incorporados nos dez passos para promover a melhoria a QV das pessoas que vivem com HIV, que 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 dessas 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 (BRASIL, 2006).

A adoção de uma alimentação adequada e saudável é um direito humano básico que envolve a garantia ao acesso permanente e regular, de forma socialmente justa, a uma prática alimentar adequada aos aspectos biológicos e sociais do indivíduo. Essa prática pode ser considerada um cuidado de saúde, que contribui para a promoção da saúde e para a prevenção de doenças, favorecendo a melhoria da QV (FERREIRA et al., 2015).

Uma dieta inadequada e incompleta pode não oferecer os nutrientes necessários, e as células de defesa de nosso corpo acabam ficando menos eficientes, uma vez que o sistema imunológico do nosso corpo tem uma série de reações bioquímicas que dependem de minerais específicos, vitaminas e aminoácidos. Assim, o que o paciente come influencia na saúde, reflete na imunidade, diminui as chances de ficar doente e ajuda na recuperação mais rapidamente.

No contexto do HIV/aids, uma alimentação balanceada permite o fortalecimento do sistema imunológico por meio da ampliação do número de linfócitos T CD4+. Ademais, a combinação da alimentação equilibrada juntamente com o tratamento medicamentoso aumenta a sobrevivência das pessoas com HIV e diminui o índice de mortalidade. Logo, uma nutrição adequada inibe o surgimento de doenças oportunistas e coopera para uma QV satisfatória (PAULA et al., nov.-dez. 2010).

Na história de uma patologia de impacto social importante, como no caso da aids, o acesso ao tratamento, o controle clínico dos sintomas e do avanço da doença trouxeram benefícios e esperança de vida aos pacientes portadores do vírus (RODRIGUES JUNIOR; CASTILHO, ago. 2004). Embora a TARV cause efeitos adversos e indesejáveis, bem como exija a adaptação na vida cotidiana para sua administração, as medicações são elementos necessários para a sobrevivência, aumento da expectativa de vida e para uma melhor qualidade de vida, expressando um importante cuidado de saúde. Conforme já pontuado, apesar de o grupo descrever efeitos adversos relacionados ao uso da TARV, parece que isso não influenciou de forma preponderante na qualidade de vida dessas pessoas.

Um dos pontos negativo da TARV, no entanto, é a indução da Síndrome Lipodistrófica, ou seja, alterações na distribuição de gordura corporal e anormalidades metabólicas, que elevam o risco para o desenvolvimento de doenças cardiovasculares. Além disso, existe um desenvolvimento progressivo dos sinais físicos, com aumento da gravidade, por um período de 18 a 24 meses, estabilizando-se após cerca de dois anos. Os principais fatores de risco para a lipodistrofia são o tempo de infecção pelo HIV, a idade e o tempo da TARV (GOUVÊA-E-SILVA et al., abr. 2016).

Como meio de diminuir esses efeitos, destaca-se a prática da atividade física, que pode contribuir no aumento da autoestima, da força muscular, do sistema imune, dos marcadores bioquímicos, da massa muscular, do sistema cardiorrespiratório e do perfil antropométrico. Ela também contribui para diversos aspectos psicológicos, como a diminuição da depressão e da ansiedade, além de constituir uma estratégia importante para a educação e promoção da saúde e também servir de estímulos para adquirir hábitos de vida saudáveis (BRASIL, 2012). Além disso, no contexto da aids, a atividade física e o lazer são percebidos como práticas que promovem benefícios para o estado clínico geral. A atividade física está diretamente relacionada à saúde, pois melhora a capacidade funcional e a aptidão física, como também aumenta a força e a resistência muscular. Tal assertiva é condizente com os resultados obtidos em estudo sobre nível de atividade física em pessoas que vivem com HIV, no qual se evidenciou que os indivíduos ativos, ou seja, que realizavam atividade física, apresentaram maiores escores nos domínios da QV que os indivíduos que tinham uma vida sedentária (GOUVÊA-E-SILVA et al., 2016).

Acredita-se que, diante do exposto, para esse grupo, o aporte de conhecimentos acerca do valor da alimentação adequada e da atividade física foi determinante para o reconhecimento de uma boa saúde e, por conseguinte, uma boa qualidade de vida. Esses elementos são considerados cuidados de saúde e ajudam a diminuir e evitar os sintomas do

HIV, bem como os sintomas relacionados ao uso da TARV, permitindo a esse grupo dissociar-se, assim, da imagem física da doença.

Quanto aos elementos “tratamento” e “medicações”, que estão presentes no núcleo central do quadro de quatro casas geral, bem como foram elementos constantes nos demais quadros e também na análise de similitude – porém não obtiveram uma frequência muito alta, nem muitas ligações na árvore de similitude –, são componentes que estão presentes no cotidiano do grupo e são considerados muito importantes para a manutenção da saúde. É possível supor que esses itens tragam para esse grupo a imagem da aids refletida na qualidade de vida e a tomada de atitude perante a doença, uma vez que a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV sofre uma forte influência da representação da aids. Vale ressaltar que os municípios que incluíram o tratamento e as medicações no quadro de quatro casas geral foram Macaé e Niterói.

Observa-se na zona de contraste da RS analisada as expressões “viver-bem” e “vida-normal”, que, aliadas aos elementos “tratamento” e “medicações”, exteriorizam a naturalização do cotidiano das pessoas com HIV, mesmo na presença do vírus. Essas expressões são circunstâncias essenciais para a promoção da QV. Esse resultado é semelhante ao encontrado no estudo de Costa, Oliveira e Formozo (fev. 2015), em que a expressão “viver-bem”, após a descoberta do diagnóstico positivo para o HIV, aponta para a importância da própria vida, já que antes inexistia a atenção com saúde e os cuidados de saúde para a preservação da vida. Dessa forma, os sujeitos do estudo passaram a ter uma melhor qualidade de vida se comparada a antes do diagnóstico, valorizando a saúde e o bem-estar por meio de uma alimentação adequada e da prática de atividades físicas.

O “cuidado de saúde”, que aparece na zona de contraste, juntamente com o termo “saúde”, que aparece no núcleo central, e a cognição “prevenção”, que está localizado na segunda periferia, demonstram a preocupação com o autocuidado, com os conhecimentos e atitudes que levam a modificações da rotina de vida para obter hábitos saudáveis. Refletem a preocupação quanto às estratégias necessárias para evitar o agravamento da doença, implicando a melhoria de sua saúde e, conseqüentemente, de sua qualidade de vida.

No estudo de Meirelles et al. (jul.-set. 2010), foi descrito que o cuidado de saúde está pontualmente ligado ao cuidar da alimentação, uma vez que uma alimentação saudável afeta diretamente no cuidado e no tratamento, sendo indispensável para os indivíduos terem ou melhorarem a sua QV. Ainda foi ressaltado que os clientes se preocupam com práticas de vida mais saudáveis. Essa preocupação foi evidenciada pelas mudanças de

comportamentos, atitudes e estilo de vida, associadas à utilização adequada dos ARV, visando a um cuidado para se viver melhor com o vírus.

A presença do vocábulo “saúde” no núcleo central indica que, para os participantes, a QV é manifestada também pelas suas boas condições de saúde, bem como pela ausência de sintomas e doenças oportunistas. Destaca-se que a saúde é o maior recurso para os desenvolvimentos social, econômico, pessoal, assim como uma importante dimensão da qualidade de vida. Portanto, para as pessoas que vivem com HIV, esse termo mostra-se bastante significativo.

Quanto ao termo “prevenção”, reflete a responsabilidade com o outro, com o parceiro e consigo mesmo, a fim de evitar infecções oportunistas. Relata a preocupação de não transmitir o vírus e outras infecções sexualmente transmissíveis. A estratégia principal para o controle do HIV está no desenvolvimento de ações de prevenção da doença, que incluem o amplo acesso da população a insumos de autocuidado, como preservativos masculinos e femininos, e também à testagem anti-HIV (BRASIL, 2019b).

Segundo Russo e Arreguy (jun. 2015), a postura brasileira presente desde o lançamento da Política Nacional de Enfrentamento à Epidemia de HIV/aids, nos anos 1990, tem como foco a prevenção por meio da promoção do sexo mais seguro e da superação de contextos de vulnerabilidade, em oposição às medidas potencialmente violadoras do exercício dos direitos sexuais, como a promoção da abstinência e da redução de parceiros. Assim, a promoção do uso do preservativo como método de proteção mantém-se, ainda hoje, como principal estratégia de políticas de prevenção no país.

Verifica-se, no sistema periférico, as práticas referentes a promoção da saúde como precursoras da qualidade de vida. Essas práticas estão divididas em dois agrupamentos, sendo o primeiro composto por estratégias que buscam manter a mente e o corpo saudáveis indicados pelos termos “atividade física”, “lazer”, “alegria” e “estado psicológico” descritos no quadro de quatro casas. O segundo grupo é formado pelos elementos “família”, “solidariedade” e “trabalho”, que se apresentam como recursos de inclusão social e suporte moral, bem como são fortes requisitos para obtenção da melhoria da QV, proporcionando conforto psicológico.

Segundo Domingues, Oliveira e Marques (2018), a alegria auxilia em diversos aspectos psicológicos, como a diminuição da depressão e da ansiedade. Além disso, caracteriza-se como um elemento importante, uma vez que se traduz como estratégia de busca de uma mente saudável.

Já o termo “estado psicológico” reúne os suportes social e emocional, acarretando a redução dos impactos psicológicos, como a diminuição do estresse e o aumento da aderência aos programas de seguimento terapêutico. Esse é um elemento significativo para as pessoas que vivem com HIV, pois mostra um enfrentamento positivo das pessoas que vivem com HIV diante das adversidades impostas (DOMINGUES, 2017).

Quanto ao elemento “família”, o estudo de Jesus et al. (maio 2017) demonstra que o não reconhecimento da importância dos familiares nos cuidados ao membro que vive com HIV sugere a ausência de perspectivas promissoras no conviver com a síndrome, visto que o suporte familiar é essencial a esses pacientes, especialmente no início do diagnóstico, quando necessitam de apoio no reconhecimento da doença e na busca pelo atendimento especializado, de incentivo para o autocuidado e suporte emocional (JESUS et al., 2017). Os termos “família” e “trabalho” são elencados como elementos muito importantes na evocação descrita pelo grupo do município de Macaé, uma vez que essas cognições são integrantes do provável núcleo central da representação.

O termo “solidariedade” sugere configuração de ações envolvidas na superação das questões impostas pela doença às pessoas que a possuem. Também indica uma visão de coletividade e indica a preocupação do grupo com o próximo por meio da vontade de auxiliar o outro.

O trabalho é fundamental para própria existência, como descrito anteriormente. Além disso, faz com que os indivíduos se sintam produtivos perante a sociedade. Pode-se considerar um elemento estruturante na vida do cidadão.

O vocábulo “preconceito” aparece na segunda periferia do quadro de quatro casas geral. Esse termo aparece nessa posição pela forte influência do município de Macaé, onde aparece na primeira periferia. Acredita-se que esse elemento foi lembrado fortemente por esse grupo devido à característica interiorana do município, apesar de ser uma cidade de porte médio. Assim, pressupõe-se que, por causa das relações sociais mais estreitas, mais próximas, e a característica conservadora da população, típicos nas cidades do interior, exista a preocupação das pessoas com HIV de ocultar a infecção, para evitar o preconceito.

O preconceito construído em torno da aids está relacionado, em sua origem, ao modo como ela foi apresentada para a sociedade e difundida pela mídia, ou seja, como uma doença que atingia homossexuais, nos EUA, associando esse grupo social com o agravo e tendo repercussões até os dias atuais. Logo, foram agregados outros grupos socialmente excluídos, como os usuários de drogas e profissionais do sexo (DANIEL; PARKER, 2018).

Na zona de contraste também observa-se a existência de um conjunto de elementos dissonantes dos conteúdos da representação geral, exibido pelas palavras “ruim” e “vida-controlada”. Conforme pontua Abric (2003a), podem ser encontrados os conteúdos representacionais discordantes da representação analisada, ou seja, aqueles que expressam contraste com o núcleo central dominante na representação demonstrando a existência de um subgrupo com representação distinta do grupo geral.

Segundo Campos e Rouquette (2003), esse julgamento consiste em uma cognição mais afetivamente carregada na representação social da qualidade de vida da pessoa que vive com HIV ou aids, enseja uma avaliação do objeto social em questão e uma atitude diante dele.

Diante do exposto, cabe destacar que os três municípios estudados contribuíram para a representação geral. No entanto, cada município estudado tem suas características e peculiaridades. Analisando o núcleo central, o município de Macaé apresenta algumas semelhanças com a cidade de Niterói e tem apenas em comum com o Rio de Janeiro o termo “boa alimentação”. Já o município de Niterói aparece como elo entre o município do interior e a capital, pois apresenta elementos comuns entre os dois municípios, deixando transparecer que, apesar de ser uma cidade metropolitana, também conserva características interioranas.

Dessa maneira, a constituição dos conteúdos e a organização interna da representação social discutida fornecem um panorama coerente entre os possíveis elementos centrais e os periféricos que nos permitem entender como o grupo pensa e se posiciona acerca da QV, deixando notório que para esse grupo a representação está centrada em cuidados que devem ser observados para a busca e a manutenção da saúde, envolvendo, nesse contexto, práticas de promoção da saúde.

Não podemos confirmar, entretanto, se aqueles elementos descritos no quadrante superior esquerdo são realmente centrais, pois a técnica de análise das evocações, com sua respectiva organização, não nos permite confirmar se de fato os elementos são centrais, ou seja, não nos possibilita afirmar que esses elementos são os que têm maior significação no contexto do pensamento social do grupo. Por vezes, a confirmação dos elementos centrais de uma representação mostra termos da primeira periferia como centrais, e aqueles a princípio com indicação de centralidade não se apresentam como tal. Neste estudo, optamos por utilizar mais uma técnica de análise chamada de “árvore de similitude”, que não comprova a centralidade, porém dá mais um indicativo da possibilidade de centralidade, conforme explicado anteriormente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve por objetivo analisar comparativamente a representação social da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV em três municípios do Estado do Rio de Janeiro, a partir da abordagem estrutural das RS, que se mostrou apropriada para o entendimento da rede de significados e da estruturada sobre a QV do grupo estudado. Para o alcance do objetivo geral, buscou-se identificar os conteúdos que constituem as representações sociais do grupo e como estão estruturados, para, por fim, proceder à comparação entre os grupos sociais atendidos nos SAE dos diferentes municípios.

Apesar de o estudo estar direcionado à compreensão das representações sociais da QV e, por conseguinte, à apreensão dos conteúdos que dão significado e organizam esta representação, sua condução também possibilitou identificar alguns fatores que corroboram os resultados da abordagem estrutural tanto relacionados à avaliação que o grupo possui sobre a sua qualidade de vida como alguns elementos preditores dela. Esses fatores se evidenciam no resultado dos perfis sociodemográficos e clínicos do grupo.

A par disso, o estudo revela que a maior parte dos participantes considera sua saúde boa ou muito boa, sendo que uma pequena parcela apresenta uma avaliação ruim ou intermediária. Esta última avaliação é observada pelo grupo do município de Macaé, que também tem o maior índice de avaliação negativa com relação a sua saúde.

A análise dos dados não permitiu estabelecer uma relação clara de causalidade entre a autoavaliação do grupo em relação a sua saúde, como também da QV, com as variáveis socioeconômicas e clínicas. No entanto, considera-se que essa autoavaliação positiva por grande parte dos participantes tenha relação com essas variáveis. Assim, supõe-se que alguns fatores devem ter influenciado a percepção sobre a própria saúde entre os participantes, como o fato de não se perceberem doentes, não terem sintomas ou somente poucos sintomas relacionados à aids, entre outros.

Assim sendo, a percepção acerca da saúde expressa pelos participantes provavelmente teve uma influência preponderante na avaliação da QV. Acredita-se que o sentir-se saudável, ainda que na dependência de medicamentos, assistência médica e outros cuidados, deve proporcionar sensação de bem-estar e segurança para a condução da vida no dia a dia desses participantes.

O perfil dos participantes revela um grupo na faixa etária economicamente ativa, em que a maior parte desenvolve alguma atividade laborativa em situação regular ou

informal de trabalho, dispondo de recurso financeiro próprio. Mais do que proporcionar uma renda, a participação no mercado de trabalho produz satisfação pessoal, pelo fato do indivíduo se sentir produtivo e por promover a sua inclusão e a sua interação social, integrando uma rede de apoio. Essa rede, no caso do grupo analisado, estende-se pelo convívio no ambiente residencial com a família e/ou amigos e nas relações afetivas, que promovem diferentes formas de apoio, sejam de natureza financeira, emocional, entre outras, que são importantes para o enfrentamento cotidiano da aids, fazendo-os considerar que têm uma vida normal, isto é, semelhante a quem não convive com os infortúnios da aids. Destaca-se o município do Rio de Janeiro, que apresenta o maior índice de participantes que se declaram solteiros e moram sozinhos, porém apresenta maior número de participantes que ganham acima de três salários. Talvez o fator financeiro possa ser um elemento preponderante para a qualidade de vida na ausência de uma rede de apoio próxima.

Um outro aspecto do perfil do grupo revelado pela análise é o nível de escolaridade, que entre os participantes varia, com maior frequência do ensino médio. No entanto, o município de Macaé apresenta grande parte dos participantes com somente ensino fundamental. Conforme mencionado no texto, à medida que se eleva a escolaridade dos indivíduos, melhor é a avaliação da QV. Níveis de escolaridade mais elevados pressupõem maior aporte de informações acerca da aids e melhor compreensão sobre a terapia e a necessidade de adesão ao tratamento, tendo por consequência maior responsabilidade no cuidado com a sua saúde.

O tempo de diagnóstico da infecção pelo HIV e o tempo de uso da TARV constituem um conjunto de fatores que expressam o nível de adesão à terapia e a adaptação a ela. Esses aspectos traduzem-se em conforto e segurança, trazendo a sensação de bem-estar ou de ausência de doença, conforme já mencionado, ao se abordar a percepção de saúde que o grupo tem, que, por sua vez, concorre para a satisfação com a vida e consequentemente a melhoria da qualidade de vida do grupo.

A análise estrutural das representações sociais nos permitiu avaliar que a QV do grupo em estudo está pautada nos cuidados de saúde, tendo como elemento principal a boa alimentação, a qual permeou como elemento central em todas as representações sociais dos municípios estudados.

Tanto no município do Rio de Janeiro quanto no município de Niterói os sujeitos estudados declararam ter uma QV boa, o que foi evidenciado também no possível núcleo central das RS da QV. Quanto aos conteúdos representacionais observados nos sistemas

periféricos da RS, identificou-se a referência a uma vida normal, que comporta o trabalho, a prática de atividade física, lazer, alegria e saúde.

Apesar das semelhanças entre as três cidades, o município de Macaé apresenta o núcleo central com poucas equivalências com os demais. Quando analisado juntamente com os dados socioeconômicos e clínicos, percebem-se diferenças de instruções sociais, financeiras e até mesmo culturais, o que pode ter influenciado a percepção quanto à qualidade de vida desses participantes. Cabe salientar que a cidade de Macaé foi a única que apresentou os elementos “direitos sociais” e “preconceito” na sua RS.

Há que se destacar que no âmbito da representação social encontram-se elementos comuns que se manifestam nos três grupos sociais, embora dispostos em posições diferenciadas, mas que dão sentido à representação: boa alimentação, tratamento, medicações, trabalho, solidariedade, vida normal, cuidados de saúde e ruim.

Constata-se, assim, a importância do cuidado medicamentoso e do controle dos hábitos de vida, demonstrando que o autocuidado já está incorporado na rotina diária das pessoas que vivem com HIV. Além disso, reforça a recomendação do Ministério da Saúde para o início imediato da TARV, logo após o diagnóstico positivo para o HIV, independentemente da contagem de células CD4, e, também, aproxima-se da meta 90-90-90, estabelecida pelo UNAIDS em relação a 90% das pessoas diagnosticadas fazerem uso de TARV ininterruptamente e terem carga viral indetectável até 2020. Quanto ao elemento “ruim” identificado nos três municípios, supõe que existe um subgrupo de pessoas que classifica sua qualidade de vida de forma negativa, o que pode influenciar na redução da sobrevida.

Pode-se observar que a análise das relações estabelecidas das RS da QV entre os grupos dos três municípios sugere que a maioria dos elementos apresentados no quadro de quatro casas converge para uma mesma concepção, ou seja, ações promotoras de saúde que se constituem em fatores prenunciadores da boa qualidade de vida.

Diante das três representações sociais estudadas, pode-se dizer que os grupos dos três municípios apresentam conteúdos e dimensões que permitem concluir possuírem a mesma representação social da qualidade de vida, embora cada um tenha suas particularidades na constituição dessa representação. Trata-se de uma única representação, não havendo distinção entre os grupos deste estudo, visto que no seu núcleo são observados aspectos comuns acerca da qualidade de vida.

Dessa maneira, a constituição dos conteúdos e a organização interna da representação social discutida fornecem um panorama coerente entre os possíveis

elementos centrais e os periféricos, que nos permitem entender como o grupo pensa e se posiciona acerca da QV, deixando notório que para esse grupo a representação está centrada em cuidados que devem ser observados para a busca e a manutenção da saúde, envolvendo nesse contexto práticas de promoção da saúde, como manter boa alimentação, desenvolver atividades físicas, fazer o tratamento observando o uso dos antirretrovirais, entre outras mencionadas pelo grupo.

Nestas considerações finais, conclui-se que os objetivos propostos foram alcançados e que os resultados trarão contribuições relevantes para a pesquisa no contexto das temáticas relacionadas à QV de vida das pessoas com HIV e/ou aids. Contribuirá também para o ensino da enfermagem e para as práticas de saúde e de enfermagem, assim como para fortalecer a linha de pesquisa “Saberes, Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem”.

Apesar de a amostra do estudo ser representativa no âmbito dos municípios estudados, considera-se que a pesquisa apresenta limitações, pelo fato de os dados terem sido coletados todos dentro de uma unidade de saúde, o que pode ter influenciado nas respostas dos participantes. Outra limitação identificada foi o fato da comparação ocorrer apenas entre municípios de médio e grande porte. Verificou-se como outra limitação o fato de não se promover a confirmação da centralidade no âmbito dessa representação social. Além disso, verifica-se que, pelo fato de a avaliação da QV de vida ter um caráter multifacetado, e que sofre influências de fatores sociais, culturais, pessoais, entre outros, não possibilita considerar os resultados representativos para outros grupos sociais. Em decorrência disso, sugere-se que outros estudos de igual natureza sejam reproduzidos em regiões de pequeno porte no Estado do Rio de Janeiro, empregando a mesma metodologia com o uso das mesmas técnicas e, se possível, aplicando a realização de testes de centralidade para confirmação dos possíveis elementos do núcleo central.

A partir da análise das representações sociais das pessoas que vivem com HIV, avalia-se que será possível maior reflexão sobre o aperfeiçoamento nos cuidados prestados pelos enfermeiros e outros profissionais de saúde, visando a mudanças na assistência prestada a essa população, como também estabelecendo vínculo e incentivando o diálogo entre os pacientes e profissionais, a partir dos hábitos e condutas dos usuários dos serviços.

REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C. A zona muda das representações sociais. In: OLIVEIRA, D. C.; CAMPOS, P. H. F. **Representações sociais: uma teoria sem fronteiras**. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. p. 23-34. (Coleção Memória Social).

ABRIC, J. C. Abordagem estrutural das representações sociais: desenvolvimentos recentes. In: CAMPOS, P. H. F.; LOREIRO, M. C. S. (Org.). **Representações sociais e práticas educativas**. Goiânia: Ed. da UCG, 2003a. p. 37-57.

ABRIC, J. C. La recherche du noyau central et la zone muette des représentations sociales. In: ABRIC, J. C. **Méthodes d'études des représentations sociales**. Ramonville Saint-Agne, 2003b. p. 60-80.

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

ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. de (Org.). **Estudos interdisciplinares de Representação Social**. Goiânia: AB, 1998. p. 27-38.

ABRIC, J. C. **Pratiques sociales et représentations**. Paris: Presses Universitaires de France, 1994a.

ABRIC, J. C. L'étude expérimentale des représentations sociales. In: JODELET, D. (Ed.). **Les représentations sociales**. Paris: Presses Universitaires de France, 1994b.

ABRIC, J. C. **Jeux, conflits et représentations sociales**. (Thèse d'État) – Université de Provence, Aix-en-Provence, 1976.

ALENCAR, T. M. D.; NEMES, M. I. B.; VELLOSO, M. A. Transformações da "aids aguda" para a "aids crônica": percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 6, p. 1841-1849, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000600019>. Acesso em: 5 set. 2018.

ALMEIDA, M. R. C. B.; LABRONICI, L. M. The silent itinerary of people with HIV told through oral history. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 263-274, 2007.

ALVES-MAZZOTTI, A. J. Representações sociais: desenvolvimentos atuais e aplicações à educação. In: CANDAU, V. M. (Org.). **Linguagem: espaços e tempo no ensinar e aprender**. In: ENCONTRO NACIONAL DE DIDÁTICA E PRÁTICA DE ENSINO (ENDIPE), 10, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: LP&A, 2000.

AOKI, F. H. A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida: epidemia e evolução do tratamento. In: COLOMBRINI, M. R. C. **Leito-Dia em aids**: uma experiência multiprofissional. São Paulo: Atheneu, 2001. p.1-13.

ARAÚJO, C. L. F. et al. Os Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) no Município do Rio de Janeiro e o acesso ao diagnóstico do HIV entre a população negra: uma análise qualitativa. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 19, supl. 2, p. 85-95, 2010.

ASCH, S. Forming impressions of personality. **Journal of Abnormal & Social Psychology**, v. 63, p. 346-350, 1946.

ASSIS, M. M. A.; QUEIROZ, C. M. B.; SÁ, E. N. C. Qualidade de vida e políticas públicas no município de Feira de Santana. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 411-421, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232004000200017&lng=pt>. Acesso em: 8 ago. 2018.

AUQUIER, P. S. M. C.; SIMEONI, M. C.; MENDIZABAL, H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. **Revue Prevenir**, v. 33, n. 1, p. 77-86, 1997.

AWAD, A. G.; VORUGANTI, L. N. P. Investigación de intervención en psicosis: cuestiones relacionadas con la evaluación de la calidad de vida. **Schizophrenia Bulletin**, v. 26, n. 3, p. 557-564, 2000.

BASTOS, F. I. **Aids na terceira década**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 2006.

BASTOS, F. I.; BARCELLOS, C. Geografia social da AIDS no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 52-62, 1995.

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, ago. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000400010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 6 set. 2018.

BESSLER, D.; JANINI, J. P.; VARGAS, A. B. Educação em saúde e promoção da saúde: impacto na qualidade de vida do idoso. **Saúde em Debate**, Londrina, v. 39, n. 105, p. 480-490, abr.-jun. 2015. Disponível em: <http://cebes.org.br/site/wpcontent/uploads/2015/07/RSD_105.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, aids e hepatites virais. **Boletim epidemiológico HIV/AIDS**. 2019a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2019/boletim-epidemiologico-de-hiv-aids-2019>>. Acesso em: 20 dez. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Viva melhor sabendo: combinando escolhas**. 2019b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2019/guia-instrucional-viva-melhor-sabendo-combinando-escolhas>>. Acesso em: 28 dez. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde: PNPS: Anexo I da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, aids e hepatites virais. **Boletim epidemiológico HIV/AIDS**. 2017a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/relatorio-de-monitoramento-clinico-do-hiv>>. Acesso em: 13 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de vigilância, prevenção e controle das infecções sexualmente transmissíveis, do HIV/aids e das hepatites virais. **Relatório de monitoramento clínico do HIV**. 2017b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/boletim-epidemiologico-hiv-aids-2017>>. Acesso em: 25 ago. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde – Departamento de DST, AIDS e hepatites virais. **Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids**. Brasília, DF. 2016a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/tipo_endereco/servico-de-assistenciaespecializada-em-hiv-aids>. Acesso em: 5 ago. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde**. 1. ed. atual. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/agosto/25/GVS-online.pdf>>. Acesso em: 24 set. 2018.

BRASIL. Ministério da saúde. Portaria nº 1.271, de 6 de junho de 2014. Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 9 jun. 2014. Seção 1, p. 67. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt1271_06_06_2014.html. Acesso em: 13 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, aids e hepatites virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a prática de atividades físicas para pessoas vivendo com HIV e aids**. Brasília, 2012. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2012/51379/manual_atividade_e_fisica_pdf_30859.pdf>. Acesso em: 17 mar. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde – Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids. **Aids: etiologia, clínica, diagnóstico e tratamento**. 2003. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lis-LISBR1.1-17851>>. Acesso em: 23 set. 2018.

BRASIL. Lei 9.313 de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 14 nov. 1996. Seção 1, p. 23725. Disponível em: <www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/L9.313.htm>. Acesso em: 5 ago. 2018.

BISQUERRA, R.; SARRIERA, J. C.; MARTÍNEZ, F. **Introdução à estatística: enfoque informático com o pacote estatístico SPSS**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

BRUM, J. L. R.; FERREIRA, S. R. S. As representações sociais e suas contribuições no campo da saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, RS, v. 20, n. esp., p. 5-14, 2000. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4323>>. Acesso em: 25 jul. 2018.

BUCHALLA, C. M. AIDS: o surgimento e a evolução da doença. In: MONTEIRO, C. A. (Org.). **Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e suas doenças**. São Paulo: Hucitec, 2000. p. 331-345.

BUSS, P. M. Promoção da Saúde e qualidade de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000.

CABRAL J. R. et al. Tecnologia educativa para promoção da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV. **REME – Rev. Min. Enferm.**, v. 20, e941, 2016. Disponível em: <<http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20160011>>. Acesso em: 13 maio 2019.

CAMILLO, S. O.; MAIORINO, F. T.; CHAVES, L. C. O ensino de enfermagem sobre HIV/Aids sob a ótica da cidadania. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 3, p. 117-123, set. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000300015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 ago. 2018.

CAMPONOGARA, S.; KIRCCHOF, A. L. C.; RAMOS, F. R. S. Perspectivas para a qualidade de vida e a promoção da saúde no contexto da sociedade de risco. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 7, n. 4, p. 551-557, out.-dez. 2008.

CAMPOS, P. H. F. A abordagem estrutural e o estudo das relações entre práticas e representações sociais. In: CAMPOS, P. H. F.; LOUREIRO, M. C. da S. **Representações sociais e práticas educativas**. Editora da UCG, 2003.

CAMPOS, P. H. F.; ROUQUETTE, M.-L. Abordagem Estrutural e componente afetivo das Representações Sociais. **Psicol. Reflex. Crít.**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 435-45, 2003.

CARNEIRO, J. A. et al. Fragilidade em idosos: prevalência e fatores associados. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 70, n. 4, p. 747-752, ago. 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0633>>. Acesso em: 12 ago. 2019.

CASTANHA, A. R. et al. Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 24, n. 1, p. 23-31, jan.-mar. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v24n1/v24n1a03.pdf>>. Acesso em: 8 ago. 2018.

CASTANHA, A. R. et al. Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. **PSICO**, v. 37, n. 1, p. 47-56, 2006.

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), v. 32, n. esp., p. 1-7, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0102-3772e32ne218>>. Acesso em: 10 mar. 2019.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. First report of AIDS. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, Washington, v. 50, n. 21, p. 429-444, 2001. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/mmwr/PDF/wk/mm5021.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2018.

CECILIO, H. P. M. et al. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV atendidas em serviços públicos de saúde. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 27, e. 37461, p. 1-9, 2019. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.37461>>. Acesso em: 22 abr. 2019.

COHEN, M. S. et al. Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 365, n. 6, p. 493-505, 2011.

COHN, A. Considerações Acerca da Dimensão Social da Epidemia de HIV/AIDS no Brasil. In: Coordenação Nacional de DST e AIDS. **A epidemia da AIDS no Brasil: situação e tendências**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1997. p. 45-53.

COSTA, T. L. da. **Representações sociais do HIV/aids e da qualidade de vida: um estudo das pessoas que vivem com agravo em um contexto de interiorização**. 2012. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Instituto de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

COSTA, T. L. et al. Qualidade de vida e pessoas vivendo com AIDS: relação com aspectos sociodemográficos e de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, São Paulo, v. 22, n. 4, p. 582-90, jul.-ago. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n4/pt_0104-1169-rlae-22-04-00582.pdf>. Acesso em: 15 maio 2019.

COSTA, T. L. da; OLIVEIRA, D. C. Qualidade de vida de pessoas com vírus da imunodeficiência humana e a interiorização: avaliação multidimensional. **Revista de enfermagem UFPE on line**, v. 7, n. 10, p. 5866-5875, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/12211>>. Acesso em: 4 set. 2018.

COSTA, T. L. da; OLIVEIRA, D. C. A zona muda das representações sociais sobre o portador de HIV/AIDS: elementos normativos e contranormativos do pensamento social. **Psicologia Teoria e Prática**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 73-91, dez. 2007.

COSTA, T. L. da; OLIVEIRA, D. C. de; FORMOZO, G. A. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 2, p. 365-376, fev. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00180613>>. Acesso em: 6 set. 2018.

CUNHA, G. H. da et al. Qualidade de vida de homens com AIDS e o modelo da determinação social da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 183-191, mar.-abr. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0120.2541>>. Acesso em: 2 dez. 2018.

DANIEL, H.; PARKER, R. **Aids, a terceira epidemia: ensaios e tentativas**. Rio de Janeiro: ABIA, 2018.

DAWALIBI, N. W.; GOULART, R. M. M.; PREARO, L. C. Fatores relacionados à qualidade de vida de idosos em programas para a terceira idade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, p. 3505-3512, 2014.

DHALIA, C.; BARREIRA, D.; CASTILHO, E. A. C. **A aids no Brasil: histórico da aids no Brasil. CN-DST/AIDS, SPS-MS**. 2011. Disponível em: <<http://www.cic.unb.br/~fatima/imi/imi200/r/Inicio/DST/historico.htm>>. Acesso em: 18 set. 2018.

DOISE, W. Atitudes e representações sociais. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001. p. 187-203.

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. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

DOMINGUES, J. P.; OLIVEIRA, D. C. de; MARQUES, S. C. Representações Sociais da Qualidade de Vida de Pessoas que Vivem com HIV/aids. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 27, n. 2, e1460017, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000200324&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 6 set. 2018.

DURKHEIM, Émile. **Da divisão social do trabalho**. São Paulo: Editora Abril, 1979. (Coleção Os Pensadores). p. 40-41.

EBERTZ, D. **AIDS no Brasil**: uma análise das publicações da revista Veja e do jornal Tribuna da Imprensa entre os anos de 1982 e 1985. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia) – Licenciatura em História, Universidade Federal Fronteira Sul, Chapecó, 2017. Disponível em: <<https://rd.uffs.edu.br/handle/prefix/1460>>. Acesso em: 22 set. 2018.

FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 22, n. 3, p. 502-508, 1995.

FARR, R. M. Representações sociais: a teoria e sua história. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.). **Textos em representações sociais**. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 31-59.

FLAMENT, C. Estrutura e dinâmica das representações sociais. In: JODELET, D. **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2001a. p. 173-186.

FLAMENT, C. Approche structurale et aspects normatifs des representations sociales. **Psychologie et Société**, Aix-en-Provence, v. 2, n. 4, p. 57-80, 2001b.

FLAMENT, C. La representation sociale commo système normative. **Psychologie et Société**, Aix-en-Provence, n. 1, p. 29-53, 1999.

FLAMENT, C. Représentations sociales, consensus et corrélations. **Papers on Social Représentations**, Linz, v. 3, n. 2, p. 184-193, 1994.

FAUCI, A. S.; LANE, H. C. Doença causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana: aids e distúrbios relacionados. In: KASPER, D. L. et al. (Org.). **Harrison Medicina Interna**. 16. ed. Rio de Janeiro: McGraw-Hill Interamericana do Brasil, 2006. p.1130-96.

FERREIRA, B. E.; OLIVEIRA, I. M.; PANIAGO, A. M. M. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 75-84, mar. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1415790X2012000100007>>. Acesso em: 29 mar. 2019.

FERREIRA, E. S. et al. A relevância do cuidado de si para profissionais de enfermagem. **Ciênc. Cuid. Saúde**, v. 14, n. 1, p. 978-992, 2015. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/23360/14206>>. Acesso em: 11 nov. 2018.

FERREIRA, M. A. Teoria das representações sociais e contribuições para as pesquisas do cuidado em saúde e de enfermagem. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 214-219, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/1414-8145-ean-20-02-0214.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2018.

FLECK, M. P. A.; CHACHAMOVICH, E.; TRENTINI, C. M. Projeto WHOQOL-OLD: método e resultados de grupos focais no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.37, n. 6, p. 793-799, dez. 2003. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102003000600016>>. Acesso em: 14 jan. 2020.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 2, p. 198-205, 1999.

FONSECA, A. B. et al. Modernidade alimentar e consumo de alimentos: contribuições sócio-antropológicas para a pesquisa em nutrição. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 9, p. 3853-3862, 2011.

GALVÃO, J. **1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/aids no Brasil e no mundo**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

GALVÃO, M. T. G. et al. Qualidade de vida e adesão à medicação antirretroviral em pessoas com HIV. **Acta Paul Enferm.**, v. 28, n.1, p.48-53, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500009>>. Acesso em: 10 jun. 2019.

GAMA, T. Ações marcam O Dia Mundial de Luta contra a Aids. **Secretaria de Desenvolvimento Social, Direitos Humanos e Acessibilidade**, 2018. Disponível em: <<http://www.macaee.rj.gov.br/desenvolvimentosocial/leitura/noticia/acoes-marcam-o-dia-mundial-de-luta-contr-a-aids>>. Acesso em: 11 jan. 2019.

GASPAR, J. et al. Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município do interior paulista. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 230-236, mar. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000100032&lng=n&nrm=iso>. Acesso em: 21 maio 2019.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Editora Atlas, 2002. p. 44.

GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 272, n. 8, p. 619-626, 1994.

GOMES, A. M. T. et al. As facetas do convívio com o HIV: formas de relações sociais e representações sociais da AIDS para pessoas soropositivas hospitalizadas. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 111-120, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a15.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2018.

GOMES, A. M. T. et al. Representações sociais das atividades da enfermagem junto aos pacientes soropositivos: caracterizando ações e atores sociais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 13, n. 1, p. 16-23, 2010.

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.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. ; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 485-492, maio-jun. 2011.

GONÇALVES, Z. R. et al. Perfil Epidemiológico dos Pacientes HIV-Positivo Cadastrados no Município de Teresópolis, RJ. **DST – Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, v. 24, n. 1, p. 9-14, 2012. Disponível em: <<http://www.dst.uff.br/revista24-1-2012/5.%20Perfil%20Epidemiologico%20dos%20Pacientes%20HIV-Positivo%20Cadastrados%20no%20Municipio%20de%20Teresopolis.pdf>>. Acesso em: 3 ago. 2018.

GORDIA, A. P. et al. Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista Brasileira Qualidade Vida**, Ponta Grossa, Paraná, v. 3, n. 1, p. 40-52, 2011. Disponível em: <<https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/812>>. Acesso em: 15 dez. 2016.

GOUVÊA-E-SILVA, L. F. et al. Nível de atividade física e síndrome lipodistrófica em pacientes com HIV/aids. **Rev. Bras. Med. Esporte**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 147-152, abr. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1517-869220162202138767>>. Acesso em: 19 ago. 2019.

GRANGEIRO, A.; ESCUDER, M. M. L.; CASTILHO, E. A. Magnitude e tendência da epidemia de aids em municípios brasileiros de 2002-2006. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 3, p. 430-441, 2010.

GRECO, D. B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1553-1564, maio 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015215.04402016>>. Acesso em: 13 set. 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, p. 109-115, maio-ago. 2017.

HEIDER, F. Social perception and phenomenal causality. **Psychologie & Société**, v.51, p. 358-374, 1944.

HERZLICH, C. Uma doença no espaço público. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 7-36, 1992.

HERZLICH, C. A problemática da representação e sua utilidade no campo da doença. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 23-36, 1991.

HIPOLITO, R. L. **Qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV/Aids no município de Rio das Ostras**. 2015. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

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**, Ribeirão Preto, v. 25, e2874, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100330&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 6 set. 2018.

HIPOLITO, R. L. et al. The theory of social representations and quality of live/hiv/aids: Integrative literature review. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v.8, n.1, p.3609-3623, 2016. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3592/pdf_1760>. Acesso em: 8 jul. 2018.

HIPOLITO, R. L. et al. Representações sociais da qualidade de vida no hiv/aids: o papel do tempo de diagnóstico. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 753-759, nov.-dez. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2014.12840>>. Acesso em: 6 jul. 2019.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S. **Dicionário Houaiss de Língua Portuguesa**. Elaborado pelo Instituto Antônio Houaiss de Lexicografia e Banco de Dados da Língua Portuguesa S/C Ltda. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Conheça cidades e estados do Brasil**. 2019. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br>. Acesso em: fev. 2019.

JESUS, G. J. de et al. Dificuldades do viver com HIV/aids: entraves na qualidade de vida. **Acta Paul. Enferm.**, v. 30, n. 3, p. 301-307, maio 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700046>>. Acesso em: 11 maio 2019.

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

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. World Health Organization. **UNAIDS The gap report on the global aids epidemic 2014**. 2014. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Gap_report_en.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2018.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. Estatísticas. **UNAIDS Brasil**. Brasília, DF, 2019. Disponível em: <<https://unaids.org.br/estatisticas>>. Acesso em: 20 dez. 2019.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. Estatísticas. **UNAIDS Brasil**. Brasília, DF, 2018a. Disponível em: <<https://unaids.org.br/estatisticas>>. Acesso em: 31 set. 2018.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. Informações Básicas. **UNAIDS Brasil**. Brasília, DF, 2018b. Disponível em: <<https://unaids.org.br/informacoes-basicas>>. Acesso em: 25 set. 2018.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. Estatísticas. **UNAIDS Brasil**. Brasília, DF, 2017a. Disponível em: <<http://unaid.org.br/estatisticas/>>. Acesso em: 22 ago. 2018.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS . UNAIDS e USC se unem para melhorar conhecimento sobre #ZeroDiscriminação em saúde. **UNAIDS Brasil**. Brasília, DF, 2017b. Disponível em: <<https://unaid.org.br/2017/04/melhorar-base-de-conhecimento-zerodiscriminacao-servicos-saude/>>. Acesso em: 9 ago. 2018.

JOVCHELOVITCH, S. Representações sociais e a diversidade do saber. In: JOVCHELOVITCH, S. (Org.). **Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura**. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 297-322.

KAWAGOE, J. et al. As dificuldades de adaptação do convívio social de pacientes portadores de HIV/AIDS. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 93-97, 2012. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/20056/22170>>. Acesso em: 24 ago. 2018.

KOERICH, M. S. et al. Biosecurity, risk, and vulnerability: reflexion on the process of human living of the health professionals. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 5, n. 3, 2006.

LEMOS, L. A. et al. Grupo de promoção da saúde para portadores do vírus da imunodeficiência humana. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 521-526, out.-dez. 2013. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v21n4/v21n4a17.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2018.

LEOPARDI, M. T. **Teorias em enfermagem: instrumentos para a prática**. Florianópolis: NFR/UFSC; Papa-livros, 1999.

LEPLÈGE, A. et al. The importance of patients' own view about their quality of life. **Aids**, v. 9, n. 9, p. 1108-1110, 1995.

LIMA, A. M. de. **O Bom Aluno nas representações sociais de professoras da Rede Municipal do Recife**. 2009. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2009.

LIMA, R. R. **O professor da Universidade Federal de Mato Grosso e algumas de suas circunstâncias: um estudo de representações sociais sobre atividade de pesquisa, perspectivas de futuro, ações do Governo Federal e mudanças sociais**. 2006. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2006.

LOPES, C. R. 25 anos de AIDS: a epidemia mudou, e o mundo também. **RADIS**, n. 40, p. 10-16, dez. 2005.

LUZ, P. M.; MIRANDA, K. C. L. As bases filosóficas e históricas do cuidado e a convocação de parceiros sexuais em HIV/aids como forma de cuidar. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1143-1148, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700022&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 ago. 2017.

MALTA, D. C. et al. Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS): capítulos de uma caminhada ainda em construção. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 21, n. 6, p. 1683-1694, jun. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016000601683&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 11 nov. 2018.

MANN, J.; TARANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. W. (Org.). **A Aids no mundo**. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA: IMS-UERJ, 1993. (História social da Aids).

MARQUES, S. C.; TYRRELL, M. A. R.; OLIVEIRA, D. C. de. Imagens e significados da Aids entre usuárias dos serviços da rede básica de saúde do município do Rio de Janeiro. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 11, n. 3, p. 97-113, 2009. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=193814403009>>. Acesso em: 16 set. 2018.

MARRINER-TOMEY, A.; ALLIGOOD, A. **Nursing theorists and their work**. 6. ed. Philadelphia: Mosby-Elsevier, 2006.

MARTIN, A. J.; STOCKLER, M. Quality of life assessment in health care research and practice. **Evaluation & Health Professions**, v. 21, n. 2, p. 141-156, jun. 1998.

MEDEIROS, B.; SALDANHA, A. A. W. Religiosidade e qualidade de vida em pessoas com HIV. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 29, n. 1, p. 53-61, jan.-mar. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v29n1/a06v29n1>>. Acesso em: 5 jul. 2019.

MEDEIROS, B.; SILVA, J.; SALDANHA, A. A. W. Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Estudos de Psicologia**, v.18, n.4, p. 543-550, out.-dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2013000400001>. Acesso em: 18 dez. 2018.

MEIRELLES, B. H. S.; ERDMANN, A. L. Redes sociais, complexidade, vida e saúde. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 5, n. 1, p. 67-74, 2006. Disponível em: <<http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5113>> Acesso em: 24 ago. 2018.

MEIRELLES, B. H. S. et al. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/AIDS. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 11, n. 3, p. 68-76, jul.-set. 2010. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/vol11n3_html_site/a07v11n3.html>. Acesso em: 8 ago. 2018.

MELCHIOR et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, supl. 2, p. 87-93, 2007.

- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: ABRASCO, 2007.
- MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. de A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, p. 7-18, 2000.
- MOLINER, P. Noyau central, principes organisateurs et modèle bidimensionnel des représentations sociales: vers une intégration théorique. **CIPS**, Louveigné, v. 25, p. 27-40, 1995.
- MONTEIRO, R. et al. Qualidade de vida em foco. **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**, v. 25, n. 4, p. 568-74, 2010.
- MOSCOVICI, S. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes, 2013.
- MOSCOVICI, S. **Social cognition**: perspectives on everyday understanding. London: Academic Press, 1978.
- MÜLLER NETO, B. F. M. et al. Correção cirúrgica da lipodistrofia relacionada ao uso da terapia antirretroviral: uma análise sobre os procedimentos realizados e o impacto sobre os pacientes. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica**, v. 30, n. 2, p. 250-257, 2015.
- NASCIMENTO, D. R. **As pestes do século XX: tuberculose e Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.
- NUNES JUNIOR, S. S.; CIOSAK, S. I. Terapia antirretroviral para HIV/aids: o estado da arte. **Revista de enfermagem UFPE**, Recife, v.12, n.4, p. 1103-1111, abr. 2018.
- OKUNO, M. F. P. et al. Qualidade de vida, perfil socioeconômico, conhecimento e atitude sobre sexualidade de "pessoas que vivem" com o Vírus da Imunodeficiência Humana. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 192-199, abr. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3424.2542>>. Acesso em: 11 jan. 2020.
- OKUNO, M. F. P. et al. Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/Aids. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.30, n.7, p.1551-1559, jul. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00095613>>. Acesso em: 10 jul. 2019.
- OLIVEIRA, D. C. Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.21 (Spec), p.276-286, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_34.pdf>. Acesso em: 1 set. 2018
- OLIVEIRA, D. C. A Teoria das Representações Sociais como grade de leitura da saúde e da doença: a constituição de campo interdisciplinar. In: ALMEIDA, A. M. O.; SANTOS, M. F. S.; TRINDADE, Z. A. (Org.). **Teoria das representações sociais**: 50 anos. Brasília, DF: Technopolitik, 2011.

OLIVEIRA, D. C. et al. Construções simbólicas do tratamento de pessoas que vivem com o HIV/AIDS entre enfermeiros. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 23 (5): 596-602, set.-out. 2015. Disponível

em:<<http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/13191>>.

Acesso em: 28 maio 2019.

OLIVEIRA, D. C. et al. Representações sociais do trabalho: uma análise comparativa entre jovens trabalhadores e não trabalhadores. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15, n.3, p. 763-773, 2010.

OLIVEIRA, D. C. et al. Representações e memória profissional da aids de enfermeiras no Brasil: estudo bicêntrico Rio de Janeiro/Florianópolis. **Psicologia Teoria e Prática**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 114-118, 2007.

OLIVEIRA, D. C.; COSTA, T. L. A zona muda das representações sociais sobre o portador de HIV/Aids: elementos normativos e contranormativos do pensamento social. **Psicologia Teoria e Prática**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 73-91, 2007.

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

OLIVEIRA, D. C. Representações sociais e práticas cotidianas: a busca de definição. In: OLIVEIRA, D. C. **A promoção da saúde da criança**: análise das práticas cotidianas através do estudo das representações sociais. 1996. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1996. p. 27-40.

OLIVEIRA FILHO, J. S. et al. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Rev. Baiana Enferm.**, v. 28, n. 1, p. 61-68, jan.-fev. 2014. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/download/9088/8707>>. Acesso em: 24 maio 2019.

OLIVEIRA, M. A.; SANTOS, E. M. Acesso Universal ao Tratamento para Pessoas Vivendo com HIV/Aids no Brasil. In: TELES, N.; MATTA, J. J.; SANTO, W. E. **Políticas de Controle do HIV/AIDS no Brasil e Moçambique**. Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 139-168, 2016.

OPPENHEIMER, G. In the eye of the storm: the epidemiological construction of aids. In: FEE, E; FOX, D. (Org.). **Aids: the burden of history**. Berkley: University of California, 1988. p. 267-300.

PARKER, R.; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e aids**. Rio de Janeiro: ABIA, 2006. (Coleção ABIA, Cidadania e direitos; n.1)

PARKER, R.; CAMARGO JUNIOR, K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 89-102, 2000.

PASCHOAL, E. P. et al. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/Aids. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.18, n.1, p. 32-40, jan.-mar. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140005>>. Acesso em: 25 jun. 2019.

PASSOS, S. M. K; SOUZA, L. D. M. An evaluation of quality of life and its determinants among people living with HIV/AIDS from Southern Brazil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 4, p. 800-814, abr. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csp/v31n4/0102-311X-csp-31-04-00800.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2019.

PATRÍCIO, Z. M. Qualidade de vida do ser humano nas perspectivas de novos paradigmas. In: PATRÍCIO, Z. M.; CASAGRANDE, J. L.; ARAÚJO, M. F. (Org). **Qualidade de vida do trabalhador: uma abordagem qualitativa do ser humano através de novos paradigmas**. Florianópolis: Edição do Autor, 1999.

PATRICK, D. L. A qualidade de vida pode ser medida? Como? In: FLECK, M. P. A. et al. **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 29-39.

PATRIOTA, L. M. Teoria das Representações Sociais: Contribuições para a apreensão da realidade. **Serv. Soc. Rev.**, Londrina, v. 10, n. 1, s/pg., 2007. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/ssrevista/c-v10n1_lucia.htm>. Acesso em: 28 jul. 2018.

PAULA, E. P. et al. Considerações nutricionais para adultos com HIV/aids. **REMENFE**, v. 1, n. 2, p. 148-165, nov.-dez. 2010. Disponível em: <http://www.nutricaoemfoco.com.br/NetManager/documentos/consideracoes_nutricionais.pdf>. Acesso em: 27 jun. 2019.

PECORA, A. R. **Memórias e representações sociais de Cuiabá e da sua juventude, por três gerações, na segunda metade do século XX**. 2007. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

PECORA, A. R.; SÁ, C. P. de. Memórias e representações sociais da cidade de Cuiabá, ao longo de três gerações. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 21, n. 2, p. 319-325, 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722008000200018>>. Acesso em: 9 set. 2018.

PEREIRA, C. C. A.; MACHADO, C. J.; RODRIGUES, R. N. Perfis de causas múltiplas de morte relacionadas ao HIV/Aids nos municípios de São Paulo e Santos, Brasil, 2001. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.23, n.3, p. 645-55, 2007.

PEREIRA, M. S. O exercício profissional: o trabalho como espaço social. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 53, 2001, Curitiba. **Anais...** Curitiba: UFPR, 2001.

PINHEIRO, A. K. B. Enfermagem e práticas de educação em saúde. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 2, p. 225, abr.-jun. 2011. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/vol12n2_pdf/a01v12n2.pdf>. Acesso em: 17 dez. 2018.

PONTES, A. P. M.; OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T. Os princípios do Sistema Único de Saúde estudados a partir da análise de similitude. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 1, p. 59-67, 2014.

RAZERA, F. **Fatores associados à qualidade de vida em saúde de pacientes infectados pelo vírus da imunodeficiência humana**. 2007. Dissertação (Mestrado em Epidemiologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

REIS, R. K. et al. Avaliação dos sintomas depressivos somáticos e afetivo-cognitivos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 60-65, jan.-fev. 2017. Disponível em: <<http://udg.redalyc.org/articulo.oa?id=307050739009>>. Acesso em: 12 jul. 2019.

REIS, R. K. et al. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/Aids. **Texto e contexto enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 365-375, 2011.

REIS, R. K.; MELO, E. S.; GIR, E. Fatores associados ao uso inconsistente do preservativo entre pessoas vivendo com HIV/Aids. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 69, n. 1, p. 47-53, fev. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690106i>>. Acesso em: 17 jul. 2019.

RIO DE JANEIRO. Secretaria de Estado de Saúde. Subsecretaria de Vigilância em Saúde. Superintendência de Vigilância Epidemiológica e Ambiental. **Informe Epidemiológico – Aids e DST**. Governo do Estado do Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <<http://www.informacaoemsaude.rj.gov.br/docman/dst-aids/12525-informe-epidemiologico-hiv-aids-2015-1.html>>. Acesso em: 19 ago. 2018.

ROCHA, G. S. A. et al. Cuidados de enfermagem aos indivíduos soropositivos: reflexão à luz da fenomenologia. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v.19, n.2, p. 258-261, 2015. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1020>>. Acesso em: 04 set. 2018.

RODRIGUES JUNIOR, A. L.; CASTILHO, E. A. A epidemia da aids no Brasil, 1991-2000: descrição-temporal. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 37, n. 4, p. 312-317, ago. 2004. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822004000400005>>. Acesso em: 20 abr. 2018.

RUSSO, K.; ARREGUY, M. E. Projeto "Saúde e Prevenção nas Escolas": percepções de professores e alunos sobre a distribuição de preservativos masculinos no ambiente escolar. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 501-523, jun. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312015000200010>>. Acesso em: 1 ago. 2019.

RÜÜTEL, K. et al. Factors influencing quality of life of people living with HIV in Estonia: a cross-sectional survey. **J. Int. AIDS Soc.**, v. 12, p. 13, 2009. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2717916/>>. Acesso em: 10 maio 2019.

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

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. (Org.). **História da psicologia: rumos e percursos.** Rio de Janeiro: Nau, 2007. p. 587-606.

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

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

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, 1995.

SÁ, C. P.; ARRUDA, A. O estudo das representações sociais no Brasil. **Revista de Ciências Humanas**, Florianópolis, p. 11-31, jan. 2000. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/revistacfh/article/view/24121/21516>>. Acesso em: 30 ago. 2018.

SADALA, M. L. A.; MARQUES, S. A. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais de saúde. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, n. 22, v. 11, p. 2369-2378, nov. 2006.

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

SANTIN, S. Cultura corporal e qualidade de vida. **Kinesis**, Santa Maria, v.27, p.116-86, 2002.

SANTOS, E. C. M.; FRANÇA JUNIOR, I.; LOPES, F. Quality of life of people living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. **Revista de saúde pública**, São Paulo, v. 41, p. 64-71, supl. 2, 2007.

SANTOS, N. J. S. et al. A Aids no Estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 5, n. 3, p. 286-310, 2002.

SANTOS, W. J. dos et al. Barreiras e aspectos facilitadores da adesão à terapia antirretroviral em Belo Horizonte-MG. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 6, p. 1028-1037, dez. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000600007>>. Acesso em: 29 jul. 2019.

SCHULZE, C. M. N. O núcleo figurativo das representações de saúde e doença. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 2, p. 213-219, ago. 1994. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413389X1994000200021&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 jul. 2018

SEFFNER, F.; TERRA, C. P. Epidemia de significações e ressignificações: desafios da prevenção à aids no âmbito municipal. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, Brasília, v. 2, n. 2, p. 3551, 2010.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**. v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C.; TROCCOLI, B. T. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. **Psicol. Reflex. Crít.**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 188-195, ago. 2005. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722005000200006>>. Acesso em: 23 fev. 2019.

SEGRE, M.; FERAZ, F. C. O conceito de saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 31, n. 5, p. 538-542, out. 1997.

SETIÉN, M. L. Modelo conceptual para la elaboración de un sistema de indicadores sociales de calidad de vida. In: SETIÉN, M. L. **Indicadores sociales de calidad de vida: un sistema de medición aplicado al País Vasco**. Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Madrid: Siglo XXI de España; 1993. p.113-149.

SILVA, A. C. O. et al. Qualidade de vida, características clínicas e adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 6, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n6/pt_0104-1169-rlae-22-06-00994.pdf>. Acesso em: 7 jun. 2019.

SILVA, F. S. et al. Qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/AIDS: protocolo de cuidados para a práxis de Enfermagem. **Revista Prevenção de Infecção e Saúde**, v. 1, n. 2, p. 9-20, 2015.

SILVA, W. S. et al. Fatores associados ao uso de preservativo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 6, p. 587-592, nov.-dez. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500096>>. Acesso em: 17 jul. 2019.

SLEVIN, M. L. et al. ¿Quién debería medir la calidad de vida, el médico o el paciente? **Diario Británico de Cáncer**, v. 57, n. 1, p. 109, 1988.

SOARES, G. B. et al. Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS assistidas no serviço especializado em Vitória (ES), Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 4, p. 1075-1084, abr. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015204.00522014>>. Acesso em: 28 abr. 2019.

SONTAG, S. **Doença como metáfora, aids e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUSA, F. G. M.; ERDMANN, A. L.; MAGALHÃES, A. L. P. Contornos conceituais e estruturais da pesquisa qualitativa. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. (Org.). **Metodologia da pesquisa para a enfermagem e saúde**. Porto Alegre: Moriá, 2016.

SOUZA, A. C. C. de et al. Formação do enfermeiro para o cuidado: reflexões da prática profissional. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 59, n. 6, p. 805-807, 2006.

SZWARCWALD, C. L. et al. A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 7-19, 2000.

TANI, G. Esporte, educação e qualidade de vida. In: MOREIRA, W. W.; SIMÕES, R. (Org.). **Esporte como fator de qualidade de vida**. Piracicaba: UNIMEP, 2002. p.103-116.

TEIXEIRA, M. et al. Avaliação da qualidade de vida de mulheres vivendo com HIV. **Revista de Enfermagem UFSM**, Santa Maria, v. 5, n.2, p.360-367, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/index.php/reufsm/article/view/15277/pdf>>. Acesso em: 1 set. 2018.

TEIXEIRA, P. R. Políticas públicas em AIDS. In: PARKER, R. (Org.). **Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, ABIA, 1997. p. 43-68.

TEMPSKI, P. Diálogo Filosófico sobre Qualidade de Vida. **Cadernos BEM**, v.6, out. 2010. Disponível em: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:4M2_p3X5RhcJ:www2.fm.usp.br/cedem/public/artigos/diologo_filosofico.pdf+&cd=2&hl=pt-BR&c=clnk&gl=br>. Acesso em: 9 maio 2019.

TREICHLER, P. Aids, homophobia and biomedical discourse: na epidemic of signification. **Cultural Studies**, London, n.1, p. 263-305, 1988.

VALA, J. Representações Sociais e psicologia social conhecimento cotidiano. In: VALA, J.; MONTEIRO, M. B (Ed.). **Psicologia social**. Lisboa: Fundação Colouste Gulbenkian, 2000.

VERGÈS, P. **Ensemble de programmes permettant l'analyse des evocations (EVOG 2005)**: manuel version 6/2006. Aix-en-Provence: LAMES, 2006.

VIDO, M. B.; FERNANDES, R. A. Q. Qualidade de Vida: considerações sobre conceito e instrumentos de medida. **Online Brazilian Journal of Nursing (Online)**, v. 6, n. 2, 2007.

VIEIRA, M. J. A representação do cuidar na imagem cultural da Enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 25-31, dez. 1999.

WACHELKE, J.; WOLTER, R. Critérios de construção e relato da análise prototípica para representações sociais. **Psicologia Teoria e Prática**, 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. 2016.

WALDOW, V. R. **O cuidado na saúde**: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petropolis: Vozes, 2004.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, nov. 1995. Disponível em: <[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)>. Acesso em: abr. 2018.

WHOQOL GROUP et al. El desarrollo del instrumento de evaluación de la calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL). En: **Evaluación de la calidad de vida: perspectivas internacionales**. Springer, Berlin, Heidelberg, 1994. p. 41-57.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Promoción de la salud**: glosario. Ginebra: WHO, 1998a. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL)**. Ginebra: WHO, 1998b.

ZATTA, L. T. et al. Análise da produção científica brasileira sobre qualidade de vida de portadores do HIV/AIDS. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 3, n. 1, p. 84-90, jan.-mar. 2009. Disponível em: <<http://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/5705/4925>>. Acesso em: 8 ago. 2018.

ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

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



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

Pesquisador: Denize Cristina de Oliveira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 47411315.7.3001.5279

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Conselho Nacional de Desenvolvimento e Tecnologia

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.441.788

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem quanti-qualitativa, com base na teoria de representações sociais, tal qual descrita por S. Moscovici (2003), utilizando a abordagem estrutural, conforme apontada por Abric (1976, 1994, 2003), Sá (1998, 1998, 2002) e Oliveira (2001) e a abordagem processual, segundo Jodelet (2001, 2005) e Banachs (2004), associada ao construto de análise da qualidade de vida (Fleck, 2008; Patrick, 2008; Seidl; Zannon, 2004; THE WHOQOL GROUP, 1994, 1995; THE WHOQOL HIV GROUP, 2003) e da perspectiva temporal (Zimbardo & Boyd, 1999). A abordagem metodológica vai ao encontro dos pressupostos de que o conhecimento socialmente elaborado e partilhado no universo do senso comum acerca de determinado objeto social, bem como o modo como este saber passa a ser colocado em prática no cotidiano dos grupos demanda o emprego de múltiplos métodos, ensejando a ideia de uma perspectiva plurimetodológica (Apostolidis, 2003).

A coleta de dados se dará através de: um questionário de dados socioeconômicos e clínicos; instrumento WHOQOL-HIV-Bref; técnica de evocações livres de palavras aos termos indutores "aids" e "qualidade de vida da pessoa que tem aids" e entrevistas semiestruturadas. Será realizado

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

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

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

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

Objetivo da Pesquisa:

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

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

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

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobrelaje

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

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

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Critério de Inclusão:

Estar no SAE no momento da coleta de dados aguardando consulta, informações ou exames, durante o período de coleta de dados; ter idade maior

ou igual a 18 anos; ter sorologia positiva para HIV; estar em condições mentais que viabilizem a participação no estudo.

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

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

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

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

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

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

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

Recomendações:

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

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

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

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro CEP: 20.031-040
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

basta digitalizar os documentos e anexar à plataforma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

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

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

Considerações Finais a critério do CEP:

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

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

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|------------------------|-----------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_577643_E1.pdf | 27/08/2015 16:15:09 | | Aceito |
| Orçamento | Orçamento.pdf | 27/08/2015 16:14:24 | Denize Cristina de Oliveira | Aceito |
| Declaração do Patrocinador | Financiamento.pdf | 27/08/2015 16:14:02 | Denize Cristina de Oliveira | Aceito |
| Cronograma | Cronograma.pdf | 27/08/2015 16:12:55 | Denize Cristina de Oliveira | Aceito |
| Outros | Sergio.pdf | 27/08/2015 16:06:56 | Denize Cristina de Oliveira | Aceito |
| Outros | Hellen.pdf | 27/08/2015 16:06:09 | Denize Cristina de Oliveira | Aceito |
| Outros | Denize.pdf | 27/08/2015 16:01:45 | Denize Cristina de Oliveira | Aceito |
| Folha de Rosto | Folha de Rosto.pdf | 20/05/2015 19:47:19 | | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | PROJETO QUALIDADE DE VIDA RJ PLATAFORMA BRASIL MAIO 2015Final.pdf | 14/05/2015 22:10:19 | | Aceito |

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro CEP: 20.031-040
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

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



Continuação do Parecer: 1.441.788

| | | | | |
|---|--------------------------------------|------------------------|--|--------|
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA.docx | 14/05/2015 22:08:09 | | Aceito |
| Outros | Autorizações.pdf | 14/05/2015 22:07:46 | | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 08 de Março de 2016

Assinado por:
Salesia Felipe de Oliveira
(Coordenador)

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro CEP: 20.031-040
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

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 Oliveira⁴.

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.

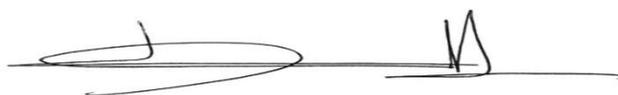
Sua participação nesta pesquisa consistirá na resposta a 3 questionários e, se selecionado, participará de uma entrevista que será gravada, além de consulta de alguns dados do seu prontuário.

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

^{4*} Contato com a pesquisadora: (21) 99307-1771 (ligação a cobrar). Email: dcouerj@gmail.com

ANEXO C - Instrumento de dados socioeconômicos e clínicos



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

Instrumento de Dados Socioeconômicos e Clínicos

Prontuário no.: _____

Questionário no.: _____

Primeiro nome: _____

INSTRUÇÕES:

Nós gostaríamos de conhecer você melhor, para isso pedimos que você responda algumas perguntas sobre você e a sua vida. Leia a pergunta e responda com honestidade a alternativa que melhor se aplica a você. Marque com um X a resposta correta ou preencha os espaços em branco oferecidos.

1. Qual o seu sexo:

1. () Masculino 2. () Feminino

2. Qual a sua idade e ano de nascimento?

Ano _____

Idade _____ anos

3. Qual o seu Bairro de residência?

4. Qual a sua Cidade de residência?

1. () Rio de Janeiro

2. () Outra. Qual? _____

5. Qual a sua escolaridade atual?

1. () Não estudou
 2. () Fundamental incompleto
 3. () Fundamental completo
 4. () Ensino médio incompleto
 5. () Ensino médio completo
 6. () Ensino superior incompleto
 7. () Ensino superior completo
 8. () Especialização completa
 9. () Pós-graduação (mestrado ou doutorado)

6. O que você faz atualmente, sua ocupação?

7. Qual a sua situação de emprego:

1. () Empregado/trabalhando
 2. () Desempregado
 3. () Aposentado
 4. () Nunca trabalhou

8. Qual o seu estado civil?

1. () solteiro(a)
 2. () casado(a)/ união estável
 3. () separado(a)/divorciado(a)
 4. () viúvo(a)

9. Qual o seu estado marital?

1. () não possui namorado(a) ou companheiro(a) fixo
 2. () vive com companheiro(a)
 3. () possui companheiro(a) fixo, mas não vive com ele(a)

10. Com quem você mora?

1. () família
 2. () amigos
 3. () sozinho
 4. () outros. Quem? _____

11. Qual a sua renda pessoal mensal aproximada?

R\$ _____

12. Qual a sua principal orientação religiosa?

1. () Católica
 2. () Evangélica
 3. () Kardecista /Espírita
 4. () Umbanda ou Candomblé
 5. () Crê em Deus, mas não possui religião
 6. () Não crê em Deus
 7. () Outra. Qual? _____

13. Qual a principal fonte de informação sobre HIV/Aids que você utiliza?

1. () televisão
 2. () rádio
 3. () revistas e livros em geral
 4. () sites em geral
 5. () jornal
 6. () revistas e livros científicos
 7. () Conversas com amigos, colegas ou conhecidos
 8. () Serviço/profissionais de saúde

14. Em que ano você fez o primeiro teste HIV positivo?

Ano _____

15. Como você acha que foi infectado pelo HIV?

1. sexo com homem
2. sexo com mulher
3. injetando drogas
4. fazendo transfusões
5. outro. Qual? _____

16. Você está utilizando medicamento antirretroviral?

1. sim
2. não

17. Há quanto tempo você faz uso de medicamento antirretroviral (para aids)?

Desde o ano _____

18. Qual o estágio atual de HIV?

1. sem sintomas
2. com sintomas

19. Já teve/tem alterações em consequência dos medicamentos antirretrovirais e quais?

1. Hiperglicemia/diabetes *mellitus*
2. Alteração no colesterol
3. Lipodistrofia
4. Sintomas neurológicos (alucinações, falta de concentração, distúrbios de sono ou outros)
5. Outros. Quais? _____
6. Não tem ou teve

20. Qual a sua orientação sexual?

1. heterossexual
2. homossexual
3. bissexual
4. não sei/não quero responder

21. Usa ou usava preservativo nas relações sexuais:

1. sempre
2. às vezes
3. nunca
4. nunca tive relações sexuais

22. Você se considera doente atualmente?

1. Sim
2. Não

Nome do entrevistador: _____

Data da aplicação: ____/____/2016

ANEXO D - Formulário de Evocações Livres



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

Formulário de Evocações Livres

Prontuário no.: _____

Questionário no.: _____

Primeiro nome: _____

INSTRUÇÕES:

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

(I) AIDS

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

(II) QUALIDADE DE VIDA

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

(III) CUIDADO DE SAÚDE A PESSOA COM AIDS

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

Entrevistador: _____

Data Aplicação: ____/____/2016